



Institutionen för hälsovetenskaper
291 88 Kristianstad
044-20 30 00

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

Familjens livssituation när ett barn i familjen har cancer.

- en litteraturstudie

Datum: 2006-01-09

Författare: Therese Eriksson

Annika Nilsson

Mia Ovander

Handledare: Britta Lena Engström

Examinator: Vanja Berggren

Familjens livssituation när ett barn i familjen har cancer.

- en litteraturstudie.

Författare: Therese Eriksson, Annika Nilsson, Mia Ovander

Handledare: Britta Lena Engström

Litteraturstudie

Datum 2006-01-09

Sammanfattning

Bakgrund: När ett barn får cancer, drabbas även dess familj. Synen på familjefokuserad omvårdnad har utvecklats genom åren. Det har påvisats att familjen behöver stöd för att klara av sin livssituation, då deras barn blir sjukt. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie var att belysa familjens livssituation, när ett barn i familjen drabbas av cancer. **Metod:** 12 vetenskapliga, både kvalitativa och kvantitativa artiklar, ligger till grund för resultatet. Artiklarna var kritiskt granskade avseende metod och resultat. **Resultat:** Resultatet visade att många familjer saknade psykosocialt stöd. Det fanns både likheter och skillnader i familjens, mammans, pappans och syskonens upplevelser, men de hade även specifika erfarenheter. Resultatet speglas utifrån Travelbees omvårdnadsteori. **Diskussion:** När ett barn drabbas av cancer tar alla i familjen det hårt och behöver stöd. Sjuksköterskor behöver se till hela familjen och inte bara inrikta omvårdnaden på det sjuka barnet, utan hela tiden ha familjefokuserad omvårdnad i åtanke.

Nyckelord: Barn, cancer, livssituation, familjen, omvårdnad.

The family's life situation when a child in the family has cancer.

- a literature review.

Author: Therese Eriksson, Annika Nilsson, Mia Ovander

Supervisor: Britta Lena Engström

Literature review

Date 2006-01-09

Abstract

Background: When a child gets cancer it involves the whole family. The view of family focused care has change over the years. It has been shown that the family needs support to manage their life situation, when their child is ill. **Aim:** The aim of this study was to illustrate the family's life situation, when a child gets cancer. **Method:** 12 scientific, both qualitative and quantitative articles, were used to reach the result. The articles were critically examined concerning their method and result **Results:** The result showed that many families lacked psychosocial support. There were both similarities and differences between mothers', fathers' and siblings' experiences, but they also had specific experiences. The result is reflected by Travelbees nursing theory. **Discussion:** When a child is diagnosed with cancer it affects the whole family. Nurses need to take care of the whole family and not just focus on the child that's ill. During the entire time we need to have family focused care in mind.

Keywords: Child, cancer, life situation, families, caring.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
RESULTAT	8
<u>Familjen</u>	8
<u>Mamman</u>	8
<u>Pappan</u>	9
<u>Syskon</u>	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12

REFERENSER

- Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning
- Bilaga 2 Artikelöversikt
- Bilaga 3 Kvalitativ innehållsanalys av redan tolkat textmaterial

BAKGRUND

När ett barn får diagnosen cancer, drabbas även dess familj. Barnets omvårdnad är lika viktig för familjen eftersom familjen är närmast barnet. Hur familjen upplever att de blir bemötta och hur omvårdnaden bedrivs, kommer att belysas i detta arbete. Meningen är att få ta del av studier som visar hur sjukvårdspersonalen kan få större förståelse för familjen i ett omvårdnadsperspektiv och förmedla detta till andra.

Cancer är ett samlingsnamn för upp till 200 skilda sjukdomstillstånd, och kan i praktiken uppstå var som helst i kroppens organ. I Sverige insjuknar varje år cirka 300 barn och ungdomar (0-18 år) i någon form av cancer (Enskär, 1999). Alla blodkroppar bildas från stamceller i den röda benmärgen, men under fosterstadiet bildas blodkroppar även i mjälten och levern (Henriksson, Rasmusson 2003). Barn drabbas av andra cancertyper än vuxna. Den vanligaste typen av cancer under barndomen är lokaliserad i den röda benmärgen och utgör 25-30 % av alla cancerformer. Den kallas akut lymfatisk leukemi och förkortas ALL (Enskär, 1999).

Vad som menas med familj är individuellt, men för att förhålla sig till en definition kommer familjen att belysas på följande sätt: ”En familj är två eller flera individer som är förbundna med varandra genom blodsband, äktenskap eller adoption och bor tillsammans och som ingår i samma hushåll” (Kirkewold, Strømsnes Ekern 2003).

Länge sågs familjen som sammanhang för den sjuke och hjälpbehövande. Allt eftersom sjukvården förändrades lades även fokus på de påfrestningar familjemedlemmarna upplevde när någon i familjen blev sjuk. Särskilt gällde detta vid allvarlig akut eller kronisk sjukdom hos barn och ungdomar. Istället för ett friskt och levnadsglatt barn hade föräldrarna ett svårt sjukt barn som krävde mycket tid och kraft (Kirkewold, Strømsnes Ekern 2003). Genom att vaka över sitt barn fick föräldrarna ett förhållningssätt att klara av situationen. Detta var beroende av sjuksköterskornas sätt att se till att föräldrarna fick tid att vara hos sitt

barn. Ansträngningarna som sjuksköterskorna gjorde var högt uppskattade av föräldrarna. Sjuksköterskornas omhändertagande av barnet kombinerat med öppen kommunikation och information erbjöd det bästa skyddet, när föräldrarna inte kunde vara hos sitt barn (Lee Harabaugh, Tomlinson & Kirschbaum 2004).

Omvårdnadsteoretiker har genom åren försökt definiera ordet omvårdnad med fokus på familjens betydelse (Rooke, 1995). Joyce Travelbee har skrivit specifikt om patientens familj. Redan när hon definierar sjukvård inkluderar hon den sjukes familj. Enligt Travelbee är sjukvård en allmänmänsklig process, där den professionella sjuksköterskan bistår individen, familjen eller samhället med att förebygga eller hantera de upplevelser som handlar om sjukdom och lidande, och om så är nödvändigt hjälper dem att finna en mening i dessa upplevelser. I sin bok om sjukvård väver hon in familjen som en röd tråd. Patienten är en del av sin familj och därför kan sjuksköterskan inte utesluta den. Gör sjuksköterskan något för patienten, gör hon även något för familjen. Travelbee menar att sjuksköterskan måste visa ett intresse för dem som är hos patienten och visa förståelse för den situation de befinner sig i (Travelbee, 1971).

Rooke beskriver att enligt Patersons och Zderads omvårdnadsteori är omvårdnad en upplevd erfarenhet av en relation mellan två människor. Mötet mellan sjuksköterska och patient är i fokus. Målet är att utveckla en relation mellan dessa. Det handlar om att vårda och ta hand om sjuka på bästa sätt så att vården får en hög kvalitet (Rooke, 1995).

Hälso- och sjukvårdslagen ger uttryck för samhällets syn på omvårdnad och vård. Enligt lagen skall Hälso- och sjukvården bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård. Detta innebär att sjuksköterskans omvårdnad särskilt skall vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen. Den skall vara lättillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, samt främja goda kontakter mellan patienten och sjukvårdspersonalen. Vården och behandlingen skall så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (SFS 1985:560, 2a §).

SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att belysa familjens livssituation, när ett barn i familjen drabbades av cancer.

METOD

Den allmänna litteraturstudien baserades på vetenskapliga artiklar som söktes i databaserna [ELIN@Kristianstad](#), Pub Med och manuell sökning. Sökord som användes var families, cancer, nursing, caring, children, siblings, information och experiences. Sökorden kombinerades olika utifrån sökningarnas resultat. Utgångspunkten i sökningen var families, cancer och children, men denna kombination gav 4072 träffar, vilket gjorde att val av sökord och kombinationer fick utökas, se bilaga 1. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara på engelska, publicerade mellan åren 1999 till 2005 och inrikta sig på familjen. Författarna utgick från artiklar som fanns tillgängliga i fulltext på Pub Med och [ELIN@Kristianstad.se](#). Den manuella sökningen genomfördes genom att söka upp artiklar i tidskrifter och beställa via biblioteket. Artiklarna lästes och granskades kritiskt enligt kvalitativ innehållsanalys. Granskningen skedde både enskilt och i grupp av författarna för att få bästa möjliga, trovärdiga tolkning och resultat (Forsberg, Wengström 2003). För att få en bra överblick över artiklarna gjordes en artikelöversikt, se bilaga 2. Granskningsschema användes för att artiklarna skulle få den vetenskapliga grund som krävdes, samt att det skulle överensstämja med studiens syfte (Olsson, Sörensen 2001). När granskningen var klar hade totalt 12 artiklar valts ut. Dessa artiklar uppfyllde inklusionskriterierna. Av de artiklar som söktes fram i databaser valdes nio ut, se bilaga 1. Genom att söka manuellt i relevanta tidskrifter på biblioteket fann författarna två artiklar som de valde att inkludera. Därefter fick ytterligare två artiklar beställas och av dessa valde författarna att använda sig av en. Kvalitativ innehållsanalys gjordes och gav kategorier som användes till underrubriker. Dessa underrubriker var familjens, mammans, pappans respektive syskonens upplevelser och erfarenheter av att ha ett barn eller syskon med cancer, se bilaga 3.

RESULTAT

Familjen

Familjens upplevelser färgades av hur mycket information som gavs av sjuksköterskan (Patistea, Babatsikou 2003). Alla familjemedlemmar hade känslan av att bli utkastade i det okända. Deras liv blev skrämmande, de kände det som om de mist fotfästet. Familjen upplevde situationen överklig och ville fly från den. Både föräldrar och syskon var oroliga och ledsna, de upplevde sjukdomen som otäck och underlig. Gemensamt för alla familjemedlemmar var känslan av att familjens livsvärld föll isär. Allt som varit tryggt, säkert och välkänt försvann och ersattes av osäkerhet och kaos. Familjen började instinktivt kämpa för att återbygga deras livsvärld och säkra familjens överlevnad (Björk, Wiebe & Hallström 2005).

Mamman

Mammornas svåraste uppgift var att ge känslomässigt stöd till andra barn i familjen och att klara av beteendemässiga problem, samt att ge stöd till barnet med cancer (James et al. 2002). Andra svåra områden att täcka för en mamma var att organisera och strukturera familjens aktiviteter och vardag, detta på grund av osäkerheten för det sjuka barnets behandling och dess biverkningar (Kolbrun, 2005). I en studie av Von Essen, Enskär och Skolin (2001) framkom att mammorna tyckte det var viktigt med sjuksköterskans sociala kompetens, information och tid, gällande omvårdnad kring det sjuka barnet. Likaså nämnde mammorna ett behov av känslomässigt och materialistiskt stöd (Von Essen, Enskär & Skolin 2001).

Enligt Patisteas och Babatsikous studie (2003) fick mammorna som levde i större städer mer information än de mammor som levde i mindre städer. De som fick mest information var även de som var mest nöjda med informationen. Studien visade också att ju högre utbildning mammorna hade, desto mer information krävde de. Mammorna krävde specifik information om diagnos, behandling, orsaker, spridning och prognos. Mest information upplevde mammorna att de gavs angående diagnos, fysiologi och befintliga behandlingar (Patistea, Babatsikou 2003). Det framgick att information var den absolut viktigaste

aspekten för att som mamma känna trygghet (Von Essen, Enskär & Skolin 2001). När viktig information blev försenad, kände sig mammorna obekväma i situationen kring sitt sjuka barn. Att få ha samma vårdpersonal och att hela tiden vara förberedd på vad som väntade, ansågs betydelsefullt (James et al. 2002). Mammorna klarade sig emotionellt genom stöd av sin partner. Som en mamma sade:

My husband is wonderful, he is vacuuming and ironing and doing all the other things (McGrath, 2001, s. 200).

När familjen behövde dela på sig på grund av byte av sjukhus, och mammorna följde med det sjuka barnet, var mammorna beroende av att papporna klarade av det praktiska hemma (McGrath, 2001).

Pappan

En studie visade att för en del pappor kom beskedet om deras barns sjukdom som en total bestörtning och det visade sig i form av chock och förvirring. En stor bidragande orsak till chock ansågs vara brist på förberedelser och förväntningar att något så allvarligt som en livshotande sjukdom kunde drabba just deras barn (McGrath, Chesler 2004).

En faktor som påverkade pappors nervositet var deras utbildningsnivå. En högre utbildning och kunskapsnivå ökade förståelsen och förmågan att anpassa sig till situationen (Mu et al. 2002). Pappornas upplevelser liknade mammans, men hade även specifika beteenden. De svåraste uppgifterna för en pappa var att ge stöd till partnern och att organisera arbetssituationen utanför hemmet. Dessutom skulle pappan ge känslomässigt stöd till det sjuka barnet, samt vara en god pappa till de övriga barnen i familjen (Kolbrun, 2005). För att kunna ge känslomässigt stöd till andra barn i familjen, ville papporna känna trygget till sjuksköterskans profession. När papporna kände ansvarskänsla från sjuksköterskorna vågade de lämna sitt barn på sjukhuset (Von Essen, Enskär & Skolin 2001). Papporna krävde specifik information om diagnos, behandling, orsaker, spridning och prognos. Enligt papporna gavs det minst information angående orsaker, spridning och prognos (Patistea, Babatsikou 2003). Om papporna levde i en kärnfamilj eller inte påverkade deras grad av ångest. De pappor som levde i en kärnfamilj kände mer

ångest än de pappor som inte gjorde det (Mu et al. 2002).

I studien av Neil-Urban och Jones (2002) visade resultaten att den känslomässiga bördan för pappan av att ha ett barn med cancer var enorm och svår att hantera. Många pappor upplevde det som att de hela tiden var tvungna att hålla garden uppe och inte kunde slappna av. En pappa uttryckte sig såhär:

From the moment of her diagnosis – 14 years ago – I've been holding my breath waiting for my daughter to die. I never relax, EVER (Neil-Urban, Jones 2002, s. 99).

Syskon

Syskonen behövde information för att känna att de hade kontroll över den nya familjesituationen och att få möjlighet att uttrycka sina känslor. Barnen fordrade hjälp att undvika rädsla och skuld-känslor, då var uppmärksamhet från föräldrarna viktigt (Sloper, 2000). Att syskonen kände att de hade någon att tala med om sin situation, som gav dem stöd och lyssnade på sådant som inte bara gällde sjukdomen, var värdefullt för dem (Von Essen, Enskär 2003). I en studie av Sloper (2000) har det påvisats att sex månader efter cancerdiagnosen uppfattade syskonen en hel del problem. Brist på uppmärksamhet från föräldrarna, avsaknad av egna och familjens vanliga aktiviteter och rutiner, samt förlust av självklarheter och säkerheter som tidigare fanns i vardagen, kunde vara exempel på sådana problem. Många syskon upplevde att de förlorade status i familjehierarkin. Känslor som att det sjuka barnet blev bortskämt uppkom även hos syskon över tio år. Syskonen tyckte att föräldrarnas ängslan och aggressioner ofta gick ut över dem. Vanligt var även att syskon kände ångest över att familjen var drabbad. En 14 årig äldre syster sade:

He gets the special treatment that I used to get – me being an only child for so many years. Everything changed totally when he became ill. That annoyed me quite a bit. When I found out it was serious I got angry with my self for thinking those kinds of things. That effected everybody else (Sloper, 2000, s. 301).

Enligt Von Essen och Enskärs studie (2003) framkom det att vissa föräldrar och

sjuusköterskor inte visste att det var viktigt att de gav stöd till syskonen. En tredjedel av föräldrarna och en femtedel av sjuusköterskorna hade åsikten att syskonen inte behövde någon hjälp. De föräldrar och sjuusköterskor som tog upp att syskon behövde hjälp nämnde ofta att det var hjälp i form av känslomässigt stöd och rättvis uppmärksamhet (Von Essen, Enskär 2003). Genomgående för syskonens upplevelser och erfarenheter var känslan av att förlora sin ”kompis” och att sjukdomen tog mycket tid och plats i familjen (Sloper, 2000).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden som användes var en allmän litteraturstudie. Anledningen till att författarna valde en allmän litteraturstudie var att det fanns mycket material att tillgå. Författarna valde många olika författare till artiklarna, även olika länder för att få en så bred bild av studien som möjligt. Samma artikelförfattare förekommer dock i ett flertal studier, men inkluderades ändå på grund av hög kvalitet av materialet. Databaserna som användes var ELIN@Kristianstad och Pub Med, eftersom dessa databaser erbjöd artiklar i fulltext. Eftersom författarna enbart valde artiklar från två databaser kan generaliseringen vara bristande. Studien var uppbyggd på artiklar publicerade år 1999-2005. Detta ansågs vara en styrka i arbetet då materialet var relativt aktuellt. Studierna var gjorda i länderna Sverige, Grekland, Island, USA, Australien och Taiwan. Författarna ansåg inte att det var en svaghet i studien att spridningen av artiklar från olika länder är så stor. Familjens upplevelser ser troligen likadan ut oavsett var i världen de lever, bortsett från kulturella och eventuella ekonomiska aspekter. Inklusionskriterierna var föräldrar och syskon till barn i åldrarna 0-18 år med cancer. Författarna ansåg att åldern på barnet med cancer inte var betydande för hur erfarenheter beskrivs, utan att livssituationen hade större betydelse. Författarna granskade artiklarna, var och en för sig för att tolkningsfel skulle uteslutas och att författarna inte skulle påverkas av varandras åsikter i den primära granskningen. Artiklarna granskades sedan i grupp för att språkfel skulle uteslutas. Därefter granskades artiklarna gemensamt utefter en checklista (Olsson, Sörensen 2001) för att kvalitetssäkras och ge ett bredare synfält till studien. Under granskningen av artiklarna framkom att alla följde de forskningsetiska principerna. Detta innebar att de tog hänsyn till

autonomiprincipen, godhetsprincipen, principen att inte skada och rättvis principen (MRF Rapport 2, 2003). Att dessa har tagits i beaktning såg författarna som en styrka och att det gav arbetet högre trovärdighet.

Resultatdiskussion

I studien av Patistea och Babatsikou (2003) framkom att vid vård av barn med cancer var föräldrarnas behov av information stort. Studien visade att i den traditionella grekiska sjukvården var personalen starkt inriktad på den medicinska filosofin, det vill säga kroppens fysiologi och behandlingen av sjukdomen. Det fanns brister i det psykosociala förhållningssättet hos sjuksköterskan. Det hade behövts en större förståelse för de sociala faktorer runt barnets sjukdom för att föräldrarna skulle känna sig lugna (Patistea, Babatsikou 2003). Likheter fanns i en svensk studie av Von Essen, Enskär och Skolin (2001), där betydelsen av psykosocial karaktär efterlyses av föräldrarna. Information var det som föräldrarna saknade och behövde mest för att de skulle kunna känna lugn i barnets omhändertagande. Studien gjordes i form av intervjuer med en förälder per sjukt barn (Von Essen, Enskär & Skolin 2001). Efter författarnas granskning av Patisteas och Babatsikous studie (2003) framkom att likheter med svensk sjukvård finns, såsom att information inriktar sig främst på sjukdomen. Föräldrars sätt att hantera en situation är relativt lika världen över, trots olika kulturer.

I en isländsk studie av Kolbrun (2005) framkom att det svåraste för både mamman och pappan var att ge känslomässigt stöd till det sjuka barnet och eventuellt till andra barn i familjen. Det visade sig att mammans och pappans upplevelser även skilde sig från varandra. Mamman tyckte det var svårt att strukturera vardagen och ge känslomässigt stöd till övriga barn i familjen. Pappan där emot klarade inte av att hantera arbetet samtidigt som han skulle ge känslomässigt stöd till det sjuka barnet (Kolbrun, 2005). Speciellt pappans upplevelser togs upp i McGraths och Cheslers studie (2004) som visade att pappor upplevde extrem känslomässig smärta och maktlöshet när de fick barnets diagnos. Sjukdomen kom som en fullständig och total överraskning som resulterade i känslor av chock och förvirring. Att chocken blev så stor var ett resultat av brist på föreställning att

något så allvarligt som en livshotade sjukdom skulle kunna hända deras barn. Svårt för pappan var även i denna studie att hantera jobbet samtidigt som han skulle vara ett känslomässigt stöd. Pappan behövde mer praktiskt stöd, mamman mer emotionellt (McGrath, Chesler 2004). Enligt författarna har pappan i alla tider setts som familjens ekonomiska och praktiska stöttepelare. När en familj hamnar i kris är det typiskt att pappan känner oro inför att klara av arbetet, eftersom han ska försörja familjen. Det gör att pappan ofta känner hög stress inför framtiden.

I Björk, Wiebe och Hallströms studie (2005) framkom att föräldrarna kände sig väl omhändertagna av sjuksköterskorna, samtidigt som de var i en beroendesituation. Det som irriterade föräldrarna mest var att de inte ville störa, klaga eller vara besvärliga mot sjuksköterskorna. Det fanns många tillfällen då föräldrarna valde att inte fråga sjuksköterskan eftersom föräldrarna tyckte att de då störde. Tidsaspekten såg inte likadan ut i den privata sektorn som den gjorde i sjukvården. Väntade föräldrarna svar på något fick de ofta höra att det skulle komma ”snart”. I den privata sektorn var ”snart” runt femton minuter, medan det i den offentliga sjukvården kunde vara nästa dag (Björk, Wiebe & Hallström 2005). Just denna syn på tid vill författarna belysa. När sjuksköterskor arbetar går tiden snabbare än för patienter och anhöriga som sitter och väntar. Alla sjuksköterskor bör ha detta i åtanke så att missförstånd undviks.

Det framkom i Von Essens och Enskärs studie (2003) att vissa föräldrar och sjuksköterskor ansåg att syskonen inte behövde något stöd (Von Essen, Enskär 2003). Författarna tycker det är underligt att föräldrar och sjuksköterskor inte förstår att syskon behöver stöd. Detta tolkar författarna att sjukdomen känns som en total bestörtning för föräldrarna att de inte hinner med att reflektera kring stöd till de övriga barnen i familjen. Att sjuksköterskorna inte inser att syskonen behöver stöd ses som brist på kunskap inom familjefokuserad omvårdnad, vilket är extremt viktigt i sjuksköterskeyrket. Sjuksköterskor fokuserar all sin kraft och omvårdnad till det sjuka barnet. Detta i sin tur leder till att sjuksköterskor förbiser syskonens behov av stöd och information. Sjuksköterskor kan ta hjälp av Travelbees omvårdnadsteori, som är inriktad på just familjefokuserad omvårdnad, i sitt dagliga arbete och säkra kvalitén på vården.

I studien av Sloper (2000) kom det fram att syskonen ofta blev åsidosatta och en del kände att de inte fick tillräcklig uppmärksamhet av föräldrarna. Dessutom kände syskonen det som om föräldrarna ofta tog ut sina aggressioner och besvikelse på dem (Sloper, 2000). När familjen drabbas av en tragedi som det blir när deras barn har cancer, beter föräldrarna inte sig som de brukar. De fokuserar all sin energi på det sjuka barnet vilket leder till att syskonen hamnar i skymundan. Detta är inte något föräldrarna gör medvetet, utan en automatisk handling för att skydda barnet som är sjukt. Författarna anser att det är viktigt som sjuksköterskor att göra föräldrarna uppmärksamma på att ta hand om hela familjen. Likaså måste sjuksköterskorna se hela familjen och ge dem professionell och familjefokuserad omvårdnad.

SLUTSATS

En professionell sjuksköterska ska kunna hjälpa en familj att bemästra en sjukdom och hjälpa dem se en mening (Travelbee, 1971). När ett barn drabbas av cancer blir hela familjen inblandad i situationen kring barnet. Alla familjemedlemmar reagerar olika och hanterar den nya livssituationen på olika sätt. Denna studie visar tydligt att sjuksköterskor ofta glömmer bort familjen och enbart inriktar sig på det sjuka barnet. Sjuksköterskor behöver en hög förståelse och kunskap om varför familjefokuserad omvårdnad är viktigt.

Styrkan i denna litteraturstudie är att både kvantitativa och kvalitativa artiklar använts. Fördelen med att använda sig av båda delar är att ämnet illustreras ur olika synvinklar. En del resultat presenterades både numeriskt och statistiskt, medan andra presenterades med intervjuer och citat. Trots det kunde gemensamma aspekter urskiljas i de olika artiklarna. Det finns även risker med studien, en svaghet var när det gjorts intervjuer med föräldrar. I studierna hade artikelförfattarna inte satt ut hur stor del av de intervjuade som var mammor respektive pappor. Detta i sin tur kan leda till misstolkning, då det framkommit att mammor och pappor har olika upplevelser av situationen kring sitt sjuka barn. Dock fanns denna svaghet inte i alla artiklarna.

En sjuksköterska ska stötta och hjälpa hela den drabbade familjen. Därför är det av stor vikt att ytterligare forskning och studier inom familjefokuserad omvårdnad får fortsätta. Dels för att öka förståelsen för anhöriga till barn med cancer och för att som sjuksköterska kunna bedriva den omvårdnad som hela familjen behöver och att vården håller hög nivå.

REFERENSER

Björk, Maria. Wiebe, Thomas & Hallström, Inger. (2005). Striving to survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology nursing*, vol. 22, Nr 5, ss. 265-275.

Enskär, Karin. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, Christina. Wengström, Yvonne. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och kultur.

Henriksson, Olle. Rasmusson, Margareta. (2003). *Fysiologi- med relevant anatomi*. Lund: Studentlitteratur.

James, Kelly. Keegan-Wells, Diane. S Hinds, Pamela. P Kelly, Katherine. Bond, Dana. Hall, Brenda. Mahan, Rosemary. M Moore, Ida. Roll, Lona & Spekhart, Beth. (2002). The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Caregiving Demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 19, Nr 6, ss. 218-228.

Kirkevold, Marit. Srømsnes Ekern, Karen. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Göteborg: Liber AB.

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

Lee Harabaugh, Bonnie. S Tomlinson, Patricia & Kirschbaum, Mark. (2004). Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviours in the pediatric intensive care unit. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 27, ss. 163-178.

McGrath, Pam. (2001). Identifying Support Issues of Parents of Children with Leukemia. *Cancer Practise*, vol. 9, Nr 4, ss. 198-205.

McGrath, Pam. Chesler, Mark. (2004). Fathers' perspectives on the treatment for pediatric haematology: Extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 27, ss. 39-61.

MRF Rapport. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Uppsala: Almqvist & Wiksell.

Mu, Pei-Fan. Ma, Fung-Chi. Hwang, Betau & Chao, Yu-Mei. (2001). Families of Children With Cancer: The Impact on Anxiety Experienced by Fathers. *Cancer Nursing*, vol. 25, Nr 1, ss. 66-73.

Neil-Urban, Sherry. B Jones, Jill. (2002). Father-to-Father Support: Fathers of Children with Cancer Share Their Experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 19, Nr 3, ss. 97-103.

Olsson, Henny. Sörensen, Stefan. (2001). *Forskningsprocessen kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

Patistea, Evangelia. Babatsikou, Fotoula. (2003). Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 7, Nr 3, ss. 172-181.

Rooke, Liselotte. (1995). *Omvårdnad – Teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. Stockholm: Liber utbildning AB.

Sloper, Patricia. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, vol. 8, Nr 5, ss. 298-306.

Travelbee, Joyce. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.

Von Essen, Louise. Enskär, Karin. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer. *Cancer Nursing*, vol. 26, Nr 3, ss. 204-210.

Von Essen, Louise. Enskär, Karin. Haglund, Kristina. Hedström, Mariann & Skolin, Inger. (2002). Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer. Parent and nurse perspective. *Support Cancer Care*, vol. 10, ss. 601-612.

Von Essen, Louise. Enskär, Karin & Skolin, Inger. (2001). Important aspects of care an assistance for parents og children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, vol. 5, Nr 4, ss. 254-264.

(1985:560) § 2a Hälso- och sjukvårdslagen.

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Sökning Datum	Huvud sökord	Under sökord	Antal sökträffar i Databas	Använd databas för sökning	Antal utvalda artiklar
2005-09-27	Families, cancer, children		4072	PubMed	
2005-09-27	— —	Experiences	124	PubMed	
2005-09-27	— —	Siblings	13	PubMed	2
2005-09-30	Cancer, children, nursing		1617	PubMed	
2005-09-30	Families, cancer, children, nursing		509	PubMed	
2005-09-30	— —	Experiences	45	PubMed	1
2005-09-30	— —	Caring	54	PubMed	1
2005-09-30	Families, cancer, children, caring		103	PubMed	2
2005-09-30	Families, cancer, children, information		436	PubMed	
2005-09-30	— —	Experiences	27	PubMed	1
2005-09-30	Families, cancer,		33	Elin@kristianstad.se	

	information				
2005-09-30	Families, children, cancer, caring		13	Elin@kristianstad.se	2

1.

Titel: Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia

Författare: Patistea, Evangelina. Babatsikou, Fotoula.

Land: Grekland

Källa: European Journal of Oncology Nursing (2003) ss. 172-181

Syfte: Vilken typ och mängd av information som gavs till föräldrarna angående deras barns leukemi

Urval: 71 föräldrar (41 mammor och 30 pappor) vars barn hade leukemi.

Datainsamlingsmetod: Två frågeformulär.

Genomförande: 65 föräldrar blev intervjuade på onkologi kliniken och 6 föräldrar blev intervjuade hemma.

Analys: En kombination av en deskriptiv korrelational design och en deskriptiv kvalitativ analys.

Resultat: De flesta föräldrarna sa att de gavs mest information angående diagnos, basal fysiologi och befintliga behandlingar. De fick mest information om orsaker, spridning och prognos.

Kvalitet: En bra och lättöverskådlig artikel. Metoden och dataanalysen var väl utvecklade, frågorna till studien var bra formulerade.

2.

Titel: Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment of cancer. Parents and nurse perceptions

Författare: Enskär, Karin. Von Essen, Louise & Skolin, Inger

Land: Sverige

Källa: European Journal of Oncology Nursing (2001) ss. 254-264

Syfte: Att beskriva föräldrar och sjuksköterskors uppfattning om vilka aspekter av omvårdnad och assistans som var viktiga för föräldrar till barn mellan 0-18 år, med cancer.

Urval: 150 barn med cancer, och deras föräldrar rekryterades från två barncancer centra i Sverige (Uppsala och Linköping).

Datainsamlingsmetod: Intervjuer med semistrukturerade öppna frågor som spelades in och skrevs ut ordagrant.

Genomförande: Intervjuer med en förälder per barn, som varade mellan 5 till 30 minuter. 37 sjuksköterskor blev intervjuade angående föräldrarna. Alla deltagare fick frågorna i samma ordning, följdfrågor ställdes. Nästa fråga ställdes inte förrän den första hade blivit besvarad.

Analys: Innehållsanalys i två steg.

Resultat: De flesta föräldrarna tog upp vikten av social kompetens, information, att det egna barnet var väl omhändertaget, känslomässigt stöd och tid. De flesta sjuksköterskorna nämnde vikten av information, känslomässigt stöd, social kompetens och deltagande i beslut. Sex sjuksköterskor tog även upp viken av ombyte av föräldraroller, både gällande föräldrar och personal. Ingen av föräldrarna tog upp dessa aspekter.

Kvalitet: Ett väl uttryckt och formulerat syfte. Metod, urval och resultat var lätt att förstå. Inklusionskriterier fanns med precis som exklusionskriterier.

3.

Titel: Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings.

Författare: McGrath, Pam. Chesler, Mark.

Land: USA och Australien.

Källa: Issues in Comprehensive Pediatric Nursing (2004) ss. 39-61

Syfte: Att få en förståelse för hur pappor stöttade sina barn vid svåra behandlingar, samt hur pappor upplevde situationen.

Urval: Föräldrar och syskon till barn mellan 0-16 år med ALL, tillfrågades om de ville delta i undersökningen.

Datainsamlingsmetod: Intervjuer med öppna frågor

Genomförande: Kohortstudie där föräldrar och syskon intervjuades där de själva valde tid och plats. Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Språktexterna lades sedan in i dataprogrammet NUD*IST och analyserades via teman.

Analys: En fenomenologisk analys användes till inspelningen och bearbetningen av datamaterialet. Alla deltagarnas kommentarer blev kodade i NUD*IST. Där blev liknande uttalanden och ämnen som hade diskuterats av deltagarna kategoriserade tillsammans.

Resultat: Datamaterialet visade att pappor upplevde extrem känslomässig smärta och maktlöshet när de fick barnets diagnos.

Kvalitet: Artikeln var tydlig. Deltagarna fick både muntlig och skriftlig information om deltagandet i studien, vilket var bra för att få bästa möjliga resultat.

4.

Titel: The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands.

Författare: James, Kelly. Keegan-Wells, Diane. S Hinds, Pamela. P Kelly, Katherine. Bond, Dana. Hall, Brenda. Mahan, Rosemary. M Moore, Ida. Roll, Lona & Speckhart, Beth.

Land: USA.

Källa: Journal of Pediatric Oncology Nursing (2002) ss. 218-228

Syfte: Att visa föräldrars uppfattning om vad som hjälpte eller hindrade dem med deras omvårdande ansvar, eller vilken effekt omvårdningsrollen hade på föräldrarna

Urval: Inklusionskriterierna var att barnet skulle ha pågående behandling, varit utskriven från sjukhuset till hemmet minst en gång och inte fick terminalvård.

Datainsamlingsmetod: Enkäter med öppna frågor.

Genomförande: 158 föräldrar fick svara på en enkät med öppna frågor. De flesta föräldrarna besvarade enkäten medan deras barn fick vård på sjukhuset. Några få valde att svara på enkäten hemma och skickade sedan in den med post, eller lämnade den nästa gång de var på sjukhuset. Totalt svarade 153.

Analys: Först granskade tre assistenter alla föräldrarnas svar på frågorna och utvecklade ett kodsysteem. Efter det kodade samma assistenter alla svaren med hjälp av kodsysteem. Varje svar på frågorna 1-5 gavs en kod för att reflektera meningen av svaret.

Resultat: Föräldrarna tyckte att det var svårt att hitta tid för sig själv. De önskade mer ansvarskänsla från vårdpersonalen så att de vågade lämna sitt barn. Att få aktuell information både till sig själv och till sitt barn, ha samma vårdpersonal och vara förberedd på vad som väntade ansågs mest betydelsefullt. Föräldrarna beskrev svårigheter i att göra upp schema och planera aktiviteter på grund av osäkerheten för behandlingen och dess biverkningar.

Kvalitet: Saknar exklusionskriterier. Intervjuns frågor var väl uttryckta och resultatet på dessa var väl utvecklade.

5.

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

Författare: Kolbrun Svardsdottir, Erla.

Land: Island.

Källa: Journal of Advanced Nursing (2005) ss. 153-161

Syfte: Att identifiera tidskrävande och svåra omvårdningsuppgifter, upplevda av mammor och pappor.

Urval: Föräldrar till barn med cancer som fått diagnosen mellan 1997-1999. Barnen var antingen under pågående behandling, eller var föräldrarna involverade i en uppföljande cancerbehandling av deras barn.

Datainsamlingsmetod: Föräldrarna blev introducerade till studien av hälso- och sjukvårdspersonal på barncanceravdelningen. 26 lämpliga familjer blev kontaktade av en av tre tränade datainsamlare. Alla familjer gav sitt skriftliga samtycke och fick personligen vid tre tillfällen ett frågeformulär med ett stämplat svarskuvert.

Genomförande: Alla frågorna var framtagna i USA . Sedan översattes de till isländska för att sedan översättas till engelska igen. Detta för att minska risken för bias. De isländska frågeformulären testades i pilotstudier med tre familjer som hade barn med cancer.

Analys: Deskriptiv statistik var beräknade för de demografiska specifika variablerna. Detta inkluderade omvårdnadskrav, allmän hälsa och hälsouppfattning. Cronbach´s alpha användes för att fastställa skalornas tillförlitlighet. ANOVA användes för att utvärdera föräldrarnas omvårdnadskrav, allmänhälsa och hälsouppfattning under de 18 månader de var med i studien.

Resultat: Mammornas svåraste omvårdnadsområde var att ge känslomässigt stöd till andra barn i familjen, klara av beteendemässiga problem och ge känslomässigt stöd till barnet med cancer. Pappornas mest tidskrävande omvårdnadsuppgift var att ge barnet med cancer känslomässigt stöd, likaså ge stöd till andra barn i familjen och sin respektive.

Kvalitet: Väl genomförd studie med tanke på pilotstudien och noggrannheten vid översättningen av frågorna. Deltagarna fick både muntlig och skriftlig information innan de blev rekryterade.

6.

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

Författare: Björk, Maria. Wiebe, Tomas & Hallström, Inger.

Land: Sverige

Källa: Journal of Pediatric Oncology Nursing (2005) ss. 265-275

Syfte: Att föra fram familjens upplevelser när ett barn i familjen var diagnostiserat med cancer.

Urval: Inklusionskriterierna för familjerna var följande: Att ett barn i familjen under 13 år fått diagnosen cancer för första gången, familjens förmåga att prata och förstå svenska, samt att de fått behandling inom en månad från diagnostillfället.

Datainsamlingsmetod: 17 familjer intervjuades, 12 på sjukhuset och 2 i deras hem.

Genomförande: Den första författaren (Maria Björk) intervjuade varje familjemedlem enskilt. Datum och plats bestämdes utefter familjernas önskemål. Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant.

Analys: Dataanalysen började med naiv läsning av varje intervju av två av författarna (MB, IH) med mening att fånga upp den övergripande meningen med intervjun. Sedan startade den skriftliga processen som i sig själv formar en hermeneutisk fenomenologisk process.

Resultat: De två mest väsentliga temana i intervjuerna var: "En krossad livsvärld" och "Kämpa för att överleva". Familjemedlemmarna upplevde att deras familjs livsvärld föll isär, eller krossades. Allt som var tryggt, säkert och välkänt försvann och ersattes av rädsla, osäkerhet, kaos och ensamhet. Instinktivt, började familjemedlemmarna direkt med att kämpa för att återuppbygga deras krossade livsvärld för att underlätta barnets och familjens överlevnad.

Kvalitet: Bra studie med tydliga inklusionskriterier. Efter intervjuerna erbjöds deltagarna kontakt med stödperson.

7.

Titel: Families of children with cancer: The impact on anxiety experienced by fathers.

Författare: Mu, Pei-Fan. Ma, Fung-Chi. Hwang, Betau & Chao, Yu-Mei.

Land: Taiwan.

Källa: Cancer Nursing (2002) ss. 66-73

Syfte: Att undersöka pappors upplevelser av familjens stress när ett barn fick behandling för cancer.

Urval: 80 pappor rekryterades från två sjukhus i Taiwan under en sex månaders period 1998. Alla uppfyllde följande kriterier: 1) Deras barn hade fått diagnosen cancer och fick cellgifter eller strålades. 2) Papporna bodde med barnen.

Datainsamlingsmetod: Papporna fick anonymt svara på ett frågeformulär.

Genomförande: När papporna svarat på frågeformuläret så returnerade de det till undersökningsassistenten direkt eller via post. En pilotstudie gjordes för att styrka den språkliga trovärdigheten från kinesiska till engelska.

Analys: Datamaterialet analyserades genom användning av deskriptiv statistik, *t* test, ANOVA, Pearson korrelationskoefficient och regression.

Resultat: Deltagarna kände stor osäkerhet. Om papporna levde i en kärnfamilj eller ej påverkade deras grad av ångest. De pappor som levde i en kärnfamilj upplevde mer ångest än de pappor som inte gjorde det.

Kvalitet: Det känns som att studien inte har lika hög trovärdighet på grund av de kulturella skillnaderna mellan öst och väst.

8.

Titel: Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer.

Författare: Enskär, Karin. Von Essen, Louise.

Land: Sverige.

Källa: Cancer Nursing (2003) ss. 203-210

Syfte: Att beskriva föräldrar och sjuksköterskors uppfattningar om vilka aspekter av omvårdnad och assistans som var viktiga för syskon till barn mellan 0-18 år, som behandlades för cancer.

Urval: Svensktalande föräldrar som hade barn mellan 0-18, som fått diagnosen cancer minst en månad före potentiell inklusion, hade spenderat minst fem timmar på avdelningen och hade minst ett friskt barn. En sjuksköterska blev intervjuad om varje utvald förälder.

Datainsamlingsmetod: Intervjuer med semistrukturerade öppna frågor.

Genomförande: Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Alla föräldrar och sjuksköterskor fick frågorna i samma ordning.

Analys: Datamaterialet analyserades genom innehållsanalys. Analysen utfördes genom följande steg: 1) Den ordagrant utskrivna texten lästes och orden och meningarna som innehöll relevant information blev identifierade (av den första författaren). 2) Inspelningsenheten grupperades in i gemensamma exklusiva kategorier som reflekterade centrala textmeddelanden i intervjuerna (av båda författarna och två doktorander).

Resultat: Innehållsanalysen visade följande aspekter av omvårdnad: tidsfördriv, känslomässigt stöd, familjeliv, information, normalt liv, deltagande, social kompetens och tid. Vissa föräldrar och sjuksköterskor nämnde att de inte visste om några viktiga omvårdnadsaspekter eller ville inte spekulera om dom.

Kvalitet: Inklusionskriterierna i studien var tydliga. Alla deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien. Föräldrarna blev informerad om att deltagandet var frivilligt och om man valde att inte delta skulle detta inte påverka omvårdnaden av barnet.

9.

Titel: Experiences and support needs of siblings of children with cancer.

Författare: Sloper, Patricia

Land: Storbritannien.

Källa: Health and social care in the community (2000) ss. 298-306

Syfte: Att beskriva syskons upplevelser när deras syskon drabbas av och behandlas för cancer.

Urval: Familjer med barn med cancer som hade syskon mellan 8-16 år.

Datainsamlingsmetod: 94 syskon intervjuades med semistrukturerade frågor.

Genomförande: De drabbade familjen fick ett brev hem där studien beskrevs och där man tillfrågades om man ville gå med på en intervju, där både föräldrar och syskon ingick i separata intervjuer. I familjer där det fanns flera syskon valde man att intervjua det syskon som stod närmst det sjuka barnet. Den som skulle bli intervjuad fick bestämma plats och tid.

Analys: Intervjuerna blev utskrivna ordagrant från band och kvalitativt analyserade för att identifiera teman och kategorier som speglade syskonens svar. Man använde ett kodningsschema för att lättare hitta teman i intervjuerna.

Resultat: Ett huvudtema i intervjuerna var att syskonen kände många olika förluster. Ett exempel är att alla rutiner i familjen försvann, ett annat att man "förlorade" sin kompis och att sjukdomen fick så mycket tid. Att syskonen kände att de hade någon att tala med om sin situation som gav dem stöd och lyssnade på sådant som inte bara gällde sjukdomen var viktigt för 8 av 10 syskon.

Kvalitet: Metod, urval och analys var bra beskrivna. Resultatet var bra strukturerat.

10.

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

Författare: Neil-Urban, Sherry. B Jones, Jill

Land: USA

Källa: Journal of Pediatric Oncology Nursing (2002) ss. 97-103.

Syfte: Att visa pappors erfarenheter när deras barn drabbades av cancer.

Urval: Pappor blev rekryterade från ett sjukhus baserat medicinskt program som specialiserar sig på behandling av barncancer.

Datainsamlingsmetod: Frågeformulär med öppna frågor.

Genomförande: Papporna samlades i två fokusgrupper som samtalade i cirka två och en halv timme vardera. Papporna fick ett fenomenologiskt bemötande som gjorde att de kunde tala fritt om sina erfarenheter. Gruppsessionerna spelades in och skrevs ut ordagrant.

Analys: Det ordagrant utskrivna datamaterialet blev kodat och primära teman identifierades.

Resultat: Papporna miste sina besparingar, två pappor blev av med sina jobb och en pappa miste sitt hem.

Kvalitet: En intressant artikel som var lätt att ta till sig.

11.

Titel: Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer. Parent and nurse perspectives.

Författare: Von Essen, Louise. Enskär, Karin. Haglund, Kristina. Hedström, Mariann & Skolin, Inger.

Land: Sverige.

Källa: Support Care Cancer (2002) ss. 601-612.

Syfte: Att beskriva föräldrar och sjuksköterskors uppfattningar om viktiga aspekter av omvårdnad och assistans, till barn med cancer mellan åldrarna 0-7 år, samt att se om uppfattningarna varierade beroende på barnets ålder.

Urval: Svensktalande föräldrar till barn, 0-7 år, som fått diagnosen cancer minst en månad innan potentiell inklusion. Föräldrarna skulle även ha tillbringat minst 5 timmar på avdelningen när studien genomfördes och de skulle inte ingå i någon annan studie.

Datainsamlingsmetod: Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.

Genomförande: Intervjuerna spelades in och skrev ut ordagrant. Alla deltagarna fick samma frågor i samma ordning. Uppföljningsfrågor ställdes för att hjälpa deltagarna att fördjupa sina svar. Andra frågan ställdes inte förrän deltagaren svarat klart på den första.

Analys: Innehållsanalys användes. Den ordagrant utskrivna texten lästes noga igenom och ord och meningar, som var relevanta för intervjun, identifierades.

Resultat: Innehållsanalysen frambringade tolv kategorier om viktiga aspekter gällande omvårdnad till barn mellan 0-7 år. Nio kategorier om viktiga aspekter gällande assistans till barn mellan 0-7 år kom också fram genom innehållsanalysen. Föräldrarna nämnde ofta kompetens, tidsfördriv och tid som något viktigt. Enligt föräldrarna behöver barn mellan 0-7 år hjälp med familjelivet, att träffa kompisar och känslomässigt stöd.

Kvalitet: Artikeln var av bra kvalitet eftersom deltagarna fick tid på sig att svara på frågorna samt att uppföljning gjordes på deras svar. Lätt att ta till sig och förstå.

12.

Titel: Identifying support issues of parents of children with leukemia.

Författare: McGrath, Pam.

Land: Australien.

Källa: Cancer Practice (2001) ss. 198-205.

Syfte: Att utforska erfarenheterna av behandling av ALL från det sjuka barnets, föräldrarnas och friska syskons perspektiv.

Urval: Barn mellan 0-16 år som fått diagnosen ALL och deras familj.

Datainsamlingsmetod: Intervjuer med öppna frågor som fokuserade på upplevelser av behandlingarna och hur det påverkade alla familjemedlemmar.

Genomförande: Tid och plats för intervjuerna bestämdes av deltagarna. De blev uppmuntrade att berätta om sina upplevelser från dess att symtomen uppstått fram till upplevelserna gällande behandlingarna. Intervjuerna spelades in och skrevs in ordagrant.

Analys: Den ordagrant utskrivna texten lades in i dataprogrammet NUD*IST där den analyserades efter teman. Ett fenomenologisk närmande användes vid datainsamling och analys.

Resultat: Alla deltagarna talade detaljerat om stöd. Majoriteten talade inte enbart om fördelarna av stöd utan även om svårigheten att ta emot stöd.

Kvalitet: En bra artikel med relevant syfte. Metoden var väl beskriven, likaså resultatet.

<p>”Meningsbärande enhet 1”</p> <p>Familjen upplevde att deras livsvärld föll isär.</p> <p>Familjen rapporterade negativ psykisk och känslomässig hälsa.</p>	<p>Kod:</p> <p>Familjen</p> <p>Livsvärld föll isär</p> <p>Påverkan på psykisk och känslomässig hälsa</p>	<p>Subkategorier:</p> <p>Familjen</p> <p>Livsvärld</p> <p>Psykisk och känslomässig ohälsa</p>	<p>Huvudkategori:</p> <p>Familjen</p>
<p>”Meningsbärande enhet 2”</p> <p>De flesta mammor tyckte det var viktigt med information och tid.</p> <p>Mammors svåraste omvårdnadsuppgift var att ge känslomässigt stöd till det sjuka barnet och övriga barn i familjen.</p>	<p>Kod:</p> <p>Mamman</p> <p>Information</p> <p>Omvårdnadsuppgift</p> <p>Ge känslomässigt stöd</p>	<p>Subkategorier:</p> <p>Mamman</p> <p>Information</p> <p>Ge känslomässigt stöd</p>	<p>Huvudkategori:</p> <p>Mamman</p>
<p>”Meningsbärande enhet 3”</p> <p>Pappor som levde i en kärnfamilj upplevde högre grad av ångest än de som inte levde i en.</p> <p>För vissa pappor kom sjukdomen som en chock och total överraskning, detta visade sig genom chock och förvirring.</p>	<p>Kod:</p> <p>Pappan</p> <p>Kärnfamilj</p> <p>Ångest</p> <p>Chock</p> <p>Överraskning</p> <p>Förvirring</p>	<p>Subkategorier:</p> <p>Pappan</p> <p>Ångest</p> <p>Chock</p> <p>Förvirring</p>	<p>Huvudkategori:</p> <p>Pappan</p>
<p>”Meningsbärande enhet 4”</p> <p>Syskonen upplevde en förlust av sitt eget liv då sjukdomen tog mycket plats.</p> <p>Att syskonen fick lite tid med sina föräldrar, när de oroade sig för det sjuka barnet, kunde öka känslorna av bortstötning och ensamhet.</p>	<p>Kod:</p> <p>Syskon</p> <p>Förlust av eget liv</p> <p>Lite tid med föräldrarna</p> <p>Oro</p> <p>Känsla av bortstötning och ensamhet</p>	<p>Subkategorier:</p> <p>Syskon</p> <p>Oro</p> <p>Ensamhet</p>	<p>Huvudkategori:</p> <p>Syskon</p>