

BEXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2019:39

När det ofattbara blir en verklighet
En litteraturstudie om familjens upplevelse när barn drabbas av cancer

ALDÄNG, ISABELL
SPAHC, ENA



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	När det ofattbara blir en verklighet – En litteraturstudie om familjens upplevelse när barn drabbas av cancer
Författare:	Isabell Aldäng Ena Spahic
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning GSJUK16h
Handledare:	Ida Kleye
Examinator:	Birgitta Wireklint Sundström

Sammanfattning

Varje år insjuknar omkring 300 barn i cancer i Sverige. Till följd av detta uppstår lidande för barnen men även för barnens familj och övriga anhöriga. Sjuksköterskan har som ansvar att lindra barnens lidande men även finnas som stöd för familjen. Sjuksköterskan är i behov av kunskap om barnen och familjens upplevelser för att kunna genomföra omvårdnad av god kvalitet. Att diagnostiseras med cancer kan vara en känslomässig storm för barnen och barnens familj. Syftet med studien var att beskriva hela familjens upplevelse när barn som drabbats av cancer. Studien består av en litteraturöversikt där tio artiklar granskades och analyserades för att kartlägga familjens upplevelser. Resultatet visar två huvudteman, *omställningar i tillvaron* som beskriver familjens upplevelser kring den nya vardagen efter att diagnos fastställts. Det andra huvudtemat *osäker tid* beskriver familjens upplevelser av delaktighet och hur de kan finna tröst och stöd med hjälp av vårdpersonalen. Hela familjen är involverad i barnens vård och är i behov av information, tröst och omvårdnad. I diskussionen diskuteras resultatets huvudfynd. Slutsatsen är att det är viktigt att identifiera varje familjs unika upplevelser för att sjuksköterskan ska kunna ge en god och personlig omvårdnad för varje familjemedlem.

Nyckelord: *Upplevelse, barncancer, familj, barn, föräldrar, syskon*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer	1
Barncancer	1
Behandling	1
Sjuksköterskans ansvar inom barnonkologi	2
Autonomi	3
Lidande	3
Familjecentrerad omvårdnad	3
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	5
METOD	5
Datainsamling	5
Dataanalys	5
RESULTAT	6
Omställningar i tillvaron	6
Annorlunda barn	6
Avskild från nära och kära	6
Finnas men inte längre synas	7
Osäker tid	7
Betydelsefull delaktighet	8
Trygghet och mod	8
Leva på hoppet	8
DISKUSSION	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	10
Hållbar vård	11
Slutsatser	11
REFERENSER	13
Bilaga 1	18
Sökhistorik	18
Bilaga 2	19
Artikelgranskning av artiklar till resultat	19

INLEDNING

Att drabbas av cancer väcker många känslor och reaktioner. Det är inte bara ansträngande för den som drabbas utan även för dem som befinner sig i den drabbades omgivning. När barn drabbas av cancer så kan livet kännas orättvist. Barnen förändras både fysiologiskt och psykiskt. De kan känna sig annorlunda och att de inte längre passar in på grund av de begränsningar som sjukdomen medför. Föräldrarna kan hamna i chock och familjens vardag blir en annan än innan diagnos fastställdes. Information om sjukdomen och behandlingsalternativ skall tas in på kort tid samtidigt som föräldrarna kämpar för att deras barn skall återfå sin hälsa. Syskonen sätts åt sidan för att fokus hamnar på de sjuka barnen. Alla som befinner sig i det sjuka barnens omgivning har sin uppfattning om situationen och det är viktigt att sätta ord på vad det är de upplever för att sjuksköterskan ska kunna vårda på bästa möjliga sätt. En familj kan se ut på många olika sätt. Denna studie kommer dock att fokuseras på upplevelserna hos så kallade kärnfamiljer med föräldrar, barn och syskon.

BAKGRUND

Cancer

Allting i våra kroppar är uppbyggt av miljontals celler, alla organ är uppbyggda av olika sorters celler och i våra kroppar så finns det cirka 200 sorters celler. Celler blir gamla och dör men ersätts då av nya celler som utför samma uppgift som cellen som dött. När en cell dör så kallas det att cellen genomgår apoptos. Nya celler blir till genom att cellerna delar sig och varje cell kan dela sig ett visst antal gånger innan den till slut dör. Celldelningen är en förutsättning för att våra kroppar skall fungera optimalt. Cancer uppstår då balansen i celldelningen rubbas. Cellerna kan börja dela sig okontrollerat och de nya cellerna missköter sina uppgifter. När cellerna delar sig ohämmat bildas det till slut knölar som kallas tumörer. Det finns både godartade och elakartade tumörer. De elakartade tumörerna kan ge upphov till aggressiv cancer genom spridning till andra organ och vävnader i kroppen. De godartade tumörerna är oförmögna att kunna sprida sig (Cancerfonden 2019).

Barncancer

I Sverige insjuknar cirka 300 barn i åldrarna 0-18 år i cancer varje år, vilket i snitt är ett barn per dag. 75-80 procent av dessa barn överlever sjukdomen. Det finns olika typer av vanliga cancerformer hos barn, dessa är akut lymfatisk leukemi, hjärntumörer, skelettumörer, muskelvävnadstumörer och neuroblastom. Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste cancerformen hos barn (Hagelin 2009, s. 347). ALL angriper benmärgen i kroppen, omogna celler växer okontrollerat och tränger undan frisk vävnad. Än idag är det inte fastställt varför barn drabbas av cancer men troligtvis beror det på skador i deoxiribonukleinsyran (DNA) som gör att celler börjar dela sig okontrollerat (Barncancerfonden 2017).

Behandling

Barncancer kan behandlas med kemoterapi, strålterapi eller operation. I vissa fall kan det bli aktuellt med benmärgstransplantation eller stamcellstransplantation om canceren

återkommer (Hagelin 2009, s. 347). Barn växer och lika så alla organ och vävnader i kroppen och detta är viktigt att tänka på då barn behandlas mot cancer. Barns kroppar kan ta stora skador av strålterapi även vid små doser (Barncancerfonden 2018).

Cytostatika hämmar celldelningen i kroppen och detta betyder att cytostatikan även påverkar den normala celldelningen i kroppen, detta ger biverkningar såsom håravfall, benmärgsdepression, ökad infektionskänslighet, ökad blödningsrisk och anemi. Barnen kan även bli illamående, kräkas, bli förstoppad, få diarréer och få nedsatt aptit (Hagelin 2009, s. 350).

Sjuksköterskans ansvar inom barnonkologi

Den som ansvarar för omvårdnadsarbetet är sjuksköterskan. De ingår i hens kompetensbeskrivning. Omvårdnaden ska baseras på patientens behov samt upplevelse och består av ett helhetsperspektiv. Omvårdnaden ska därför baseras utifrån de olika dimensionerna fysisk, psykosocial, andlig och kulturell. En viktig förutsättning till god vård är att skapa förtroende och god relation med patienten samt närstående (Svensk sjuksköterskeförening 2017). Sjuksköterskan har det främsta ansvaret för omvårdnaden och behandlingarna inom barnonkologivården (Zander, Hutton & King 2010). För ett optimalt omhändertagande i omvårdnaden av cancersjuka barn och familjen behövs en omvårdnadsansvarig sjuksköterska. Sjuksköterskan främja patientens omvårdnad genom avstämningar, planera och följa upp åtgärder. Sjuksköterskan ska följa familjen under insjuknande och behandlingsförloppet för att ge stöttning och stöd. De bidrar till att ge familjen en ökad kunskap kring cancervård. Genom ökad kunskap bidrar de till ökad vårdkvalité och patientsäkerhet (Västra Götalandsregionen 2018).

Inom barnonkologin är sjuksköterskans kompetens en viktig del i utförandet för ett skickligt arbete. Det kan innebära att sätta en nål på första sticket till att utföra en sonsättning så smärtfritt som möjligt. Sjuksköterskan ska ha förmåga att bemöta reaktioner och beteende med empati och att inte bli alltför personlig i sitt arbete. För en fungerande behandling behövs många medverkande specialistområden som infektionsspecialist, smärtteam, tandhygienist, dietist, sjukgymnast, kurator, skollärare och lekterapi (Kreuger, Turup & Öijen 2000, ss. 45-48). Behandlingen vid barncancer har blivit mer krävande och har ökat kraven på vården som ska bedrivas. Medicinska åtgärder innebär bland annat att barnen kan få en central venkateter inför sin behandlingsperiod eller en intravenös port. Det är sjuksköterskans uppgift att sätta en infart som innebär genom skicklighet minska antal stick och underlättar behandlingen. Transfusioner och infusioner samt provtagningar kan med hjälp av en infart ske på ett mer effektivt sätt. Transfusioner av blod, behandlingar mot infektioner, tillfredsställande näringstillförsel trots aptitlöshet, magbesvär och behandling av smärta är något som bör åtgärdas för en optimal och god vård (Kreuger 2000, ss. 17-18)

Enligt ICN:s etiska riktlinjer beskrivs sjuksköterskans ansvarsområde som i första hand riktar sig till de människor som är i behov av vård. Sjuksköterskan har ett personligt ansvar i sin yrkeskompetens och ska inte äventyra patientens säkerhet, värdighet eller rättigheter. Vården ska rikta sig till familjer, enskilda personer, allmänheten och samordnas med andra yrkesgrupper (Svensk sjuksköterskeförening 2014).

Autonomi

Autonomi är något som tillkommer alla människor som innefattar självbestämmande och skyddar varje människas integritet. Autonomi kan minska eller öka men varierar från person till person. Ett litet barns autonomi har samma krav på att bli respekterad som vilken annan människa som helst men varierar beroende på barnens ålder och mognadsgrad. När en person har försvagad autonomi kan den vikarieras av en mer autonom person och det innebär att träda i kraft för den mindre autonoma. Det innebär att fatta beslut för den som inte är autonom (Bischofberger 2004, s. 79). Enligt barnkonventionen (1989) har barn rätt till yttrandefrihet vilket innebär att de har rätt att uttrycka sin åsikt i alla situationer som berör dem.

Lidande

Grundfokus för all vård är att lindra lidande och därför krävs kunskap och förståelse om vad lidande innebär (Arman 2017, s. 213). Lidande är en känsla som kan vara ett hot, en kränkning eller en känsla av förlust av sig själv (Wiklund 2003, s. 96). Lidande väcker känslor hos alla människor och är associerat med smärta, plåga och elände. Om lidande erfars kan detta bidra till personlig utveckling och ses som en prövning (Arman 2015, s. 39). Att lida är en naturlig del av människan och kan vara fysiskt, emotionellt eller existentiellt (Arman 2017, s. 214).

Arman (2015 s. 42) menar att det finns tre varianter av lidande. Dessa är sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Sjukdomslidande associeras till människans upplevelse av sin sjukdom, ohälsa eller behandling och innebär en rädsla för hur sjukdomen, ohälsan eller behandlingen kommer att påverka en. Men sjukdomslidande innebär även längtan, en längtan till hälsa.

Livslidandet associeras till människans förmåga att prestera och leva upp till sin roll. Livslidande kan uppstå då oväntade förändringar i livet sker som leder till avsaknad av mening och sammanhang. Det kan handla om att människan inte längre kan utföra och göra saker som tidigare till följd av sin sjukdom. Det kan exempelvis bli svårt att klara av ett arbete, studier eller att upprätthålla sitt tidigare sociala liv (Arman 2015, s. 43). Livslidande kan uppstå på grund av förändrade familjeförhållanden när barn blir sjuka i cancer. Vardagen blir en annan än tidigare och detta hotar tryggheten som familjen byggt upp (MacKay & Gregory 2011).

Vårdlidande uppstår vid avsaknad av god vård, det vill säga då sjukvården bidrar till ett ökat lidande i stället för att lindra lidandet. Lidandet kan uppstå då en patient inte blir tagen på allvar, blir kränkt eller inte blir sedd. Vårdlidande uppstår även då patienter relaterar vården till rädsla, smärta eller osäkerhet (Arman 2015, s. 43).

Familjecentrerad omvårdnad

Familjecentrerad eller familjefokuserad vård utgår från ett systemiskt förhållningssätt där många delar bildar en helhet. Familjen ses som ett system där varje individ påverkar helheten av familjen (Benzein, Hagberg & Saveman 2012, s. 23). När barn drabbas av cancer påverkas hela barnens familj. Vardagen blir en annan bestående av stress och utmaningar. Cancern blir ett hot mot hela familjens trygghet (MacKay & Gregory

2011). Det krävs kunskap, förståelse och medkänsla från vården för att kunna vårda en familj med cancersjuka barn. Barnen förstår oftast mycket mer än vad de ger uttryck för. De är bättre på att upprätthålla det vardagliga livet jämfört med sina föräldrar. Barnen kringgår de ämnen som är tabubelagda som exempelvis döden, genom att ömsesidigt undvika dessa ämnen och där av skydda sina föräldrar (Rindstedt 2013, s. 31).

Målet för omvårdnaden är att skapa rofylld och trygg närvaro kring familjen som grundas utifrån deras önskemål. Att vara till stöd och hjälp för familjen innebär inte endast samtal, utan även vara närvarande som sjuksköterska (Lundqvist 2010, s. 28). Hur en familj definieras har förändrats över tid. Den traditionella kärnfamiljen bestående av mamma-pappa-barn-syskon är inte längre självklar. Andra viktiga personer i omgivningen kan också tillhöra familjen såsom grannar, vänner, styvföräldrar och styvsyskon. Detta innebär också att en familjemedlem kan räknas bort från en familj. Eftersom en familj kan se ut på flera olika sätt kan familjen själva avgöra vem som tillhör deras familj och inte (Benzein, Hagberg & Saveman 2012, ss. 23-26).

När barnen och föräldrarna kommer till sjukhus är de ofta i ett underläge och har ett behov av sjukvårdens kunskaper. Föräldrarna och barnen har oftast synpunkter på den vården som ges både på kort och lång sikt och det är viktigt att deras integritet respekteras. Genom att göra dem delaktiga i beslut samt handlingar ger det känslan av kontroll samt att de känner sig delaktiga (Tingberg 2004, ss. 34-35). För att barnen skall få en så god omvårdnad som möjligt är det viktigt att utgå från ett helhetsperspektiv där familjen ses som en helhet. Utöver den vård och omvårdnad som barnen erhåller från det professionella teamet inom sjukvården behöver barnen även sin familj. Barnen är beroende av vuxna i sin omgivning för att få sina behov tillgodosedda och därför spelar familjen en stor roll i barnens omvårdnad (Tveiten 2000, s. 19).

Familjecentrerad vård är en viktig förutsättning inom barncancervården för barnens hälsa och välbefinnande. Familjen utgör den viktigaste källan dit barnen kan vända sig för stöd och tröst och familjen gör det lättare för barnen att genomgå sin cancerbehandling (MacKay & Gregory 2011). Genom att inkludera Agenda 2030 som ett verktyg i arbetet hållbar vård bidrar det till ett hållbart samhälle. Kommuner och landsting har inkluderat agendan i planer, policy och styrdokument för att aktivt förbättras i sitt arbete. Målet är att stödja nytänkande forskning samt digitalisering för att påskynda till en mer hållbar utveckling. Kommuner och landsting jobbar aktivt med agendan inom sina befogenheter i internationellt utvecklingsarbete och bidrar till det globala genomförandet (Regeringskansliet 2018). En vision av barncancerfonden (2019) är att utrota barncancer. Forskningen som bedrivs visar på att allt fler barn överlever barncancer. Arbetet går ut på att förbättra behandlingsmetoderna så att fler barn överlever. Genom att ge stamcellsbehandling i tidigt skede kan återfall av sjukdomen undvikas. Utvecklingsarbetet bedrivs av forskning och målet är inte fulländat. För att driva arbetet framåt behövs mer forskning.

PROBLEMFÖRMULERING

Sjukvårdens förbättrade behandlingsmöjligheter har lett till att fler barn överlever sin cancerdiagnos idag. Sjuksköterskan utgör en betydande roll i behandlingsarbetet genom att stötta och stödja barnen samt barnens familj. Behandlingen kan vara lång och barnen

kan behöva spendera mycket tid på sjukhus. Vården kan även flyttas till hemmet och utföras av föräldern. Enligt ICN:s etiska kod har sjuksköterskan ett stort ansvarsområde med fyra grundläggande principer. Familjen utgör en nyckelroll och är en viktig resurs för barnen och det är viktigt att identifiera vilka insatser de behöver för att kunna ge dem stöd i sin process.

För att sjuksköterskan ska kunna vårda dessa barn är det viktigt att de förstår vilka insatser som familjen behöver i förhållande till situationen när deras barn drabbas av en cancersjukdom. Det är viktigt att kunna identifiera familjens behov under hela vårdprocessen. Genom ökade kunskaper hos sjuksköterskan, gällande vad familjen upplever, kan sjuksköterskan bedriva en bättre anpassad vård för familjer där barn drabbats av cancer.

SYFTE

Syftet är att beskriva hela familjens upplevelse när barn som drabbats av cancer.

METOD

Denna studie består av en litteraturöversikt enligt Friberg (2017, s 141) för att kartlägga familjens upplevelser av att leva med barn som drabbats av cancer. Studien ska ge en översikt om befintlig forskning om familjens beskrivning av upplevelse att leva med sitt cancersjuka barn.

Datainsamling

För att få en bättre kunskap om forskningsområdet inleddes en litteratursökning (Friberg 2017, s 87). Sökningarna genomfördes i databaserna: CINAHL och PubMed. Sökorden som användes var: *caring, experience, parents, children, cancer, siblings, pediatric, family, decision, patient, child, hope, childrens*. I sökningarna kombinerades det olika sökorden enligt booleska operatören "AND" för att koppla ihop söktermerna, detta innefattar att databasen inkluderar flera sökord i kombination (Östlundh 2017 s. 60). Artikelsökningarna som gjordes i CINAHL och PubMed redovisas i se, Bilaga 1. Avgränsningar som användes i sökningarna i databasen CINAHL var "Peer-reviewed", "abstract available", avgränsningsår från 2009 och artiklarna skulle vara skrivna på engelska. I databasen PubMed användes avgränsningsår 2009. Sökresultaten gav många träffar och urval gjordes genom att läsa rubrikerna på artiklarna. När rubriken var relevant utifrån syftet så lästes abstract. Studien fokuserades på upplevelser och kvalitativa artiklar som belyser föräldrars, syskons och de sjuka barnens upplevelser användes. Artiklarna lästes sedan i sin helhet och granskades enligt Fribergs tabell (2017, ss. 187-188). Studien inkluderade tio kvalitativa artiklar som svarade an till syftet. En artikel mottogs av handledaren då den inte fanns tillgänglig på databaserna på grund av högskolans överenskommelse med ELSEVIER.

Dataanalys

Artiklarna lästes flera gånger för att skapa en översikt om innehållet. En sammanfattning av artiklarna gjordes för att få en förståelse över varje artikels innehåll. Utifrån artiklarnas resultat valdes huvudområden som gav en struktur på var fokus skulle läggas. Varje artikels resultat sammanfattades i olika dokument.

Sammanfattningarna användes sedan till studiens resultat. Materialet analyserades och sammanställdes med hjälp av Fribergs (2017, s. 183) översiktstabell, se Bilaga 2 som innehåller korta sammanfattningar av artiklarnas syfte, metod och resultat. Analysen resulterade i två huvudteman och tre subteman under varje huvudkategori. Det första huvudtemat *Omställning i tillvaron* syftar till tiden efter att barn i en familj drabbas av cancer och hur det påverkat föräldrarnas, syskons och de sjuka barnens upplevelser. *Osäker tid* beskriver familjens upplevelser av delaktighet och hur de kan finna tröst och stöd med hjälp av vårdpersonalen samt vad hoppet hade för betydelse i situationen.

RESULTAT

Huvudtema	Subteman
<i>Omställningar i tillvaron</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Annorlunda barn</i>• <i>Avskild från nära och kära</i>• <i>Finnas men inte längre synas</i>
<i>Osäker tid</i>	<ul style="list-style-type: none">• <i>Betydelsefull delaktighet</i>• <i>Trygghet och mod</i>• <i>Leva på hoppet</i>

Omställningar i tillvaron

Tre subteman; *annorlunda barn*, *avskild från nära och kära*, *finnas men inte längre synas* belyser kategorin omställningarna i tillvaron att barn drabbats av cancer.

Annorlunda barn

Under behandling hade barnen svårt att känna igen sig själva eftersom deras utseende numera blev en symbol för sjukdomen. Föräldrarna beskrev att de inte längre upplevde samma barn och att de inte kände igen sitt barn. Att drabbas av cancer ledde till att barnen kände sig som främlingar i sina kroppar och barnen kunde inte längre göra saker som de tidigare klarade av att göra (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär 2014). De kunde inte längre leka på samma sätt som andra barn och det kände då att de inte riktigt passade in (Darcy, Enskär & Björk 2018). Detta kunde leda till att barnen kände sig ensamma (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär 2014). De äldre flickorna var de som oftare blev mer berörda av de drastiska förändringarna i deras utseenden men oavsett kön så var barnen mer oroade över andras reaktioner på deras utseenden (Ang, Koh, Lee & Shorey 2018).

Avskild från nära och kära

Barnen upplevde frustration över att de hindrades av ett försämrat immunförsvar och att de hindrades från att träffa familj eller övriga anhöriga. Frustration kunde även uppstå då de hindrades från att gå i skolan och inte längre kunde göra saker som de tidigare

gjort (Ang, Koh, Lee & Shorey 2018). Även föräldrarna upplevde att det var svårt för deras barn att anpassas till den nya vardagen (Darcy, Enskär & Björk 2018). Det var en traumatisk upplevelse för barnen att separeras från sina anhöriga och sina vänner (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi & Spichiger 2011). De saknade att få leka med syskon och ville att deras syskon skulle komma till sjukhuset för att hälsa på. Syskons närvaro gav barnen tröst (Ångström Brännström och Norberg 2014). När föräldrarna inte var närvarande uppkom känsla av maktlöshet och lidande hos barnen (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär 2014). Syskonen kunde sakna sin familj eftersom föräldrarna spenderade mycket tid på sjukhuset (Porteous, Peterson & Cartwright 2019). Föräldrarnas frånvaro gjorde så att syskonen kände sig bortprioriterade och att föräldrarna inte var tillgängliga för viktiga saker i deras liv (Prchal & Landolt 2012). De kunde känna sig ensamma och att ingen fanns där för dem (Porteous, Peterson & Cartwright 2019). Många kunde bli avundsjuka över att de sjuka barnen fick mycket mer uppmärksamhet (Porteous, Peterson & Cartwright 2019). Att inte känna sig prioriterade kunde framkalla reaktioner av sorg och gråt (Porteous, Peterson & Cartwright 2019). Syskonen kunde känna sig frustrerade över att ingen längre frågade hur de mädde, istället för hur deras sjuka syster eller bror mädde. Allting kretsade plötsligt kring de sjuka barnen (Porteous, Peterson & Cartwright 2019). Genom att umgås och prata med vänner och skolkamrater kunde de glömma bort oron för en stund, hos vännerna och skolkamraterna kunde de söka tröst och stöd (Prchal & Landolt 2012). Föräldrarna var positivt överraskade över att syskonet blev mer självständigt och att de presterade bra i skolan trots att livet fick en drastisk vändning (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi & Spichiger 2011).

Finns men inte längre synas

Enligt Darcy, Knutsson, Huus & Enskär (2014) beskrevs cancer som skrämmande. Att se sin syster eller bror insjukna i cancer gav en stor inverkan på syskonen. De kunde bli ledsna, arga och få utbrott och humörsvägningar när de såg sitt sjuka syskon försämrats (Porteous, Peterson & Cartwright 2019). Familjen kunde under behandlingarna uppleva att känslorna gick upp och ner som i en berg-och-dalbana (Bally et al. 2014). Det var inte ovanligt att föräldrarna påverkades psykiskt av sitt barns sjukdom. De kunde uppleva förändringar i humöret som kunde bidra till ångest, depression, ilska och en känsla av hjälplöshet. Enligt föräldrarna hade dessa känslor en påverkan på deras självförtroende och gav ökad risk för stress (Stewart, Pyke-Grimm & Kelly 2012). Föräldrarna upplevde att de lämnade sitt barn hjälplöst och lidande vid smärtsamma ingrepp när de skulle hjälpa vårdpersonalen inför medicinska ingrepp (Darcy, Enskär & Björk 2018). De kände sig vilsna och desperata när deras barn fått sin diagnos trots att deras kunskap bekräftats av en sjuksköterska.

Osäker tid

Tre subteman; *betydelsefull delaktighet, trygghet och mod, leva på hoppet* belyser kategorin att leva en osäker tid när barn drabbats av cancer.

Betydelsefull delaktighet

Barnen ville bli sedda som individer av sjukvårdspersonalen. De ville vara delaktiga i sin vård och de ville ta del av information kring deras behandlingar för att kunna känna sig involverade (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär 2014). Inför medicinska ingrepp uppskattade barnen den informationen de fick av sjuksköterskan och kände sig då inkluderade i sin vård (Ångström Brännström och Norberg 2014). Syskonen hade också ett behov av att vara involverade i vården. De upplevde att det var viktigt för dem att kunna hjälpa till och att få vara närvarande. Genom att syskonen fick närvara på sjukhus blev de bekanta med sjukhusmiljön och upplevde att de fick vara en del av vården (Prchal & Landolt 2012). Föräldrar upplevde att de var viktigt för dem att veta vad som hände rörande barnens vård. De ville både ha positiv och negativ information för att känna sig inkluderade. De ville inte bli lämnade utanför (Bally et al. 2014).

Trygghet och mod

Barnen ville bli behandlade med respekt utav vårdpersonalen. Barnen uppskattade när sjukvårdspersonalen bad om tillåtelse innan de skulle utföra moment för undersökningarna (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär 2014). Inför den första hemgången efter att barnen diagnostiserats var föräldrarna glada över att få ta hem sina barn men kände att de tog ett steg mot osäkerhet. De upplevde att de var chockerande att ta med barnen hem och att det var en trygghet att vistas på sjukhuset med vårdpersonalen. På sjukhuset kände föräldrarna sig lugna (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi & Spichiger 2011). De upplevde att de behövde kontinuerligt stöd från sjukvården även om de inte alltid uttryckte det. Detta för att de sedan skulle orka ge stöd till sina sjuka barn (Darcy, Enskär & Björk 2018). Föräldrarna kände att de kunde få tröst och stöd av vårdpersonalen och de förlitade sig på att vårdpersonalen visste vad de gjorde (Bally et al. 2014). Det var viktigt att hela familjen var på sjukhuset för att barnen skulle känna trygghet vid start av behandling. De upplevde att ett förtroende skapades genom kontinuitet i vårdkontakten. Förtroendet för vårdaren minskade när kontinuiteten inte upprätthölls (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär 2014). Syskonen uppskattade kontakten med vårdpersonalen. De beskrev personalen som snälla, hjälpsamma och villiga att informera om sjukdomen (Prchal & Landolt 2012).

Leva på hoppet

För att föräldrarna lättare skulle ta sig igenom sjukdomen behövde de känna hoppfullhet (Conway, Pantaleao & Popp 2017). De upplevde att hoppet var grunden för att de skulle kunna vara starka i situationen de nu befann sig i (Bally et al. 2014). Faktorer som ökade deras hopp kunde vara att få information om sjukdomen och att vårdgivarna var positiva och lugnande, samtidigt upplevde föräldrarna att hoppet minskade om informationen de mottog var bristfällig och att vårdpersonalen inte var närvarande (Conway, Pantaleao & Popp 2017). Föräldrarna beskrev att hoppet var som en ledsagare som visade familjen vägen till de positiva tankarna Bally et al. 2014). Syskonen upplevde att det bästa sättet att hantera situationen på var att tänka positivt och förvänta sig det bästa utgångsläget (Porteous, Peterson & Cartwright 2019).

DISKUSSION

Syftet med studien var att beskriva familjens upplevelser när barn i familjen drabbas av cancer. När barn i en familj drabbas av cancer så är det inte bara de sjuka barnen som drabbas utan hela familjen och omgivningen påverkas. Vardagen får en ny vändning och mycket av tiden spenderas på sjukhus. Familjen utgör en nyckelroll i vården och är i behov av information och stöd. Vårdpersonal ska vara tillgänglig för hela familjen för att kunna möta dem i sin situation.

Metoddiskussion

I detta examensarbete har kvalitativ forskning använts för att få fram familjens upplevelser. Enligt Willman och Stoltz (2011, s. 52) är den kvalitativa forskningen holistisk och syftar till att fördjupa sig i förståelsen kring mänskliga upplevelser. Genom användning av befintlig forskning från kvalitativa artiklar har föräldrars, syskons och de sjuka barnens upplevelser tydliggjorts om när barn i en familj drabbats av cancer. Detta för att få en djupare förståelse kring det valda ämnet. En litteraturoversikt genomfördes för att få en överblick av den befintliga forskningen i omvårdnadsområdet. Då studiens syfte var att belysa familjens upplevelser så exkluderades kvantitativ forskning. En kvalitativ empirisk studie hade kunnat genomföras istället. Olsson och Sörensen (2011, s. 131) menar att detta är ett bra sätt att få fram aktuella upplevelser i en studie. På grund av tidsbrist valde vi dock att genomföra en litteraturstudie. Genom att använda artiklar från olika delar av världen kunde detta ge oss en bredare syn på om upplevelserna skiljer sig i olika delar av världen. Vi kom dock fram till att upplevelserna inte skiljer sig något märkbart.

De databaser som användes till studien var CINAHL och PubMed. CINAHL är databasen som syftar till omvårdnadsforskning och användes då forskningen publicerad i CINAHL ansågs svara an till vårt syfte. Enligt Willman och Stoltz (2011, s. 80) är CINAHL en stor databas inom hälso- och sjukvård och för att få en tillfredställande sökning bör sökningar vara omfattande i flera elektroniska databaser. PubMed är en bred databas som har medicin som huvudområde men innehåller även omvårdnadsforskning. Fler databaser hade kunnat användas för att få en ännu bredare överblick men sökningarna begränsades till dessa två databaser då vår kunskap i övriga databaser var begränsad. Friberg (2017, s. 60) menar att eftersom det finns många källor och sätt att finna information på och att analysera denna så krävs det goda kunskaper i att kunna söka och analysera informationen. Eftersom att sökningarna i dessa två databaser var tillräckliga för att få fram artiklar för att sammanställa ett resultat, så ansågs det inte nödvändigt att använda flera databaser. Artiklarna granskades enligt Friberg (2017, ss. 187-188) och en sammanställning av artiklarna gjordes. För en översikt av analyserad litteratur enligt Friberg (2017, s. 183).

Studierna begränsades till ett årsspänn på tio år för att få ny och aktuell forskning inom omvårdnadsområdet. Om årsspännet hade ökats kunde sökningarna resulterat i fler träffar. Detta kunde bidragit till fler träffar av betydelsefull och väsentlig forskning till resultatet. Artiklarna som valdes skulle vara skrivna på engelska för att lättare kunna förstå texten. Vid svårigheter med språket så användes webbaserade lexikon för översättning. Östlundh (2017, s. 68) menar att det är en utmaning att hantera främmande

språk som inte är modersmål och det kan därför underlätta att ha lexikon till hands. Att använda artiklar på enbart engelska gav oss ett begränsat men brett sökresultat då de flesta databaser är baserade på engelska.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att när barn i en familj drabbas av cancer påverkas hela familjen känslomässigt. Barnen kunde uppleva frustration över att de kände sig som främlingar i sina kroppar, eftersom att deras utseenden ändrades och de inte längre kunde göra saker som tidigare. Barnens syskon kunde bli känslomässigt påverkade av att se sitt syskon bli försämrade. Även föräldrarna påverkades känslomässigt. Detta kan bekräftas av Benzein, Hagberg och Saveman (2012, s. 23) som menar att de olika familjemedlemmarna är olika delar av familjen som helhet. Så när en familjemedlem drabbas av cancer så drabbas hela familjen. Trots detta bör varje individ i en familj beaktas för sig. Då varje persons upplevelser är unik bör den familjefokuserade synen även individfokuseras. För att sjuksköterskan på bästa sätt skall kunna underlätta lidandet för familjen, bör varje persons unika upplevelse av vad som orsakar ett lidande identifieras.

Hela familjen hade ett behov av att vara delaktig i vården. De sjuka barnen ville ha information om kommande behandlingar och föräldrar och syskon ville ha information rörande de sjuka barnen. Informationen och att kunna närvara på sjukhuset med barnen gjorde att föräldrarna och syskonen kunde känna sig delaktiga. Föräldrarna ville ha positiva samt negativa besked för att känna sig inkluderade. Syskonen ville ha information angående de sjuka barnens sjukdom men enligt Long, Marsland, Wright och Hinds (2015) fick de inte bli överbelastade med information. Det kunde vara svårt för dem att tolka informationen och detta kunde leda till felaktiga uppfattningar om de sjuka barnens sjukdom. Enligt Kästel, Enskär och Björk (2010) vill familjer ha olika mycket information och det är viktigt att den är anpassad efter familjens förmåga att bearbeta informationen. Det kan möjligen bli en utmaning för sjuksköterskan att kunna ge ut anpassad information till en familj. Det kan vara svårt att veta hur mottaglig familjen kan vara för informationen. Om sjuksköterskan missbedömer familjens behov av information kan informationen i stället bidra till ett ökat lidande.

I resultatet framgick att föräldrarna ofta ansågs vara frånvarande från syskonens liv på grund av att föräldrarna spenderade mycket tid med de sjuka barnen. Föräldrarnas frånvaro kunde bidra till att känslor av lidande uppkom hos barnen. Enligt Van Schoors et al. (2018) beskriver föräldrarna sig som klivna att behöva välja mellan de friska barnen samt de sjuka barnen. De kunde känna skuld över att tvingas fördela sin tid mellan barnen. Trots att föräldrarna uppmärksammade svårigheterna som syskonen upplevde av att föräldrarna var frånvarande så såg de ingen annan lösning just då. Föräldrarna kunde dock känna att familjen kom varandra närmare trots att de kände att de var svårt att fördela sin tid mellan barnen. Det råder inga tvivel om att tillvaron i familjen blir en annan än tidigare. Det kan tänkas vara så att omprioriteringen i vardagen har lett till att föräldrarna upplever en mer sammansvetsad familj än tidigare. Innan barnens sjukdom kunde föräldrarna ha andra prioriteringar i livet som ansågs vara viktiga. Möjligen har föräldrarnas tankar om vad som var viktigt i livet ändrats efter att diagnos fastställts, eftersom att de efter diagnos spenderade mer tid med familjen.

Vidare påvisade resultatet att syskon hade en betydelse för de sjuka barnens välbefinnande. Enligt Nolbris och Nilsson (2017) kände syskonen att deras välbefinnande bidrog till en viktig del i vården. De sjuka barnen påverkades av deras syskons välbefinnande. Genom att syskonen kunde utbyta erfarenheter med andra barn i liknande situation kunde erfarenheter utbytas och av andra barn kunde de finna tröst (ibid). Det skulle kunna tänkas vara så att genom att utbyta erfarenheter med varandra kunde det bidra till ett ökat lidande. Detta anses på grund av att varje situation är unik och om de andra barnen upplevde mycket svårigheter kunde detta överföras till syskonet.

Resultatet visade att familjen hade ett behov av att känna hopp för att ha kraft till att ta sig igenom sjukdomsförloppet. Föräldrarnas hopp ökade om de fick tillräckligt information om sitt barns sjukdom. Hoppet minskade om informationen var bristfällig eller om vårdpersonalen inte var närvarande. Detta kan bekräftas av Lundqvist (2010, s. 28) som menar att för att en optimal omvårdnad ska ges bör en trygg och rofylld miljö skapas. Detta kan möjligen leda till en mer vårdande relation till föräldrarna. Genom att skapa en vårdande relation kan sjuksköterskan bidra till att ge föräldrarna hopp och finnas tillgänglig för föräldrarna när hoppet sviker. Genom att sjuksköterskan visar sig synlig även i de svåraste stunderna kan föräldrarna möjligen känna ett stöd som kan bidra till att föräldrarna känner ökat hopp och minskat lidande.

Hållbar vård

Studien kan bidra till en hållbar vård genom att tidigt identifiera familjens upplevelse när barn drabbas av cancer. Hälsa och välbefinnande är en viktig förutsättning för en familjecentrerad vård. MacKay och Gregory (2011) uppmärksammade att familjen utgör den viktiga källan för stöd och tröst till barnen. Möjligen är det så att genom att identifiera vilket stöd familjen är i behov av kan sjukvården sätta in en åtgärd för att främja den familjecentrerade vården. Sjuksköterskan ska uppmärksamma alla familjemedlemmar även om fokus ligger på de sjuka barnen. Genom att få kunskap i hur upplevelserna kan skilja sig i olika familjer kan sjuksköterskan lättare anpassa vården efter familjens behov och kan då bedriva en tryggare och säkrare vård för varje familj. Genom att identifiera tidiga problem kan standardiserade vårdplaner tas fram för ett utvecklingsarbete som kan bidra till utveckling av vården. För att bidra till en hållbar vård krävs det att kommuner och landsting aktivt jobbar med målen att stödja nytänkande, forskning samt digitalisering i sitt arbete (Regeringskansliet 2018). Genom att utveckla och förbättra behandlingsmetoderna för barncancer kan det bidra till att allt fler barn överlever barncancer. Det är viktigt att aktivt jobba med visionen att utrota barncancer för att bedriva forskning framåt (Barncancerfonden 2019).

Slutsatser

Studien syftade till att identifiera familjens upplevelser av när barn i familjen drabbas av cancer. En barncancerdiagnos förändrar inte bara tillvaron för de sjuka barnen utan för hela familjen. Det uppstår blandade känslor i och med detta. Känslorna kan gå upp och ner och kan ändras beroende på sjukdomens utveckling och längd. Familjens vardag får en drastisk vändning efter en cancerdiagnos och hoppet är viktigt för att familjen skall orka ta sig igenom den nya vardagen. Det är viktigt att sätta ord på hela familjens

upplevelser för att sjuksköterskan ska kunna möta dem i sin situation. Upplevelsena som de kan känna kan vara individuella och bemötandet kan därför se annorlunda ut. Information samt delaktighet är viktigt för hela familjen samt de sjuka barnen för att de ska känna sig inkluderade i vården. Sjuksköterskan har ett stort ansvar att kunna möta familjen i sin situation. Eftersom att upplevelsena är unika för varje enskild individ ställs sjuksköterskan inför nya utmaningar dagligen.

REFERENSER

Ang, S. H., Koh, S. S. L., Lee, X. H. & Shorey, S. (2018) Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study. *Journal of child health care*. 22(4), ss. 532-544. doi: 10.1177/1367493518763109.

Arman, M. (2017). Lidande. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (red.) *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 213-223.

Arman, M. (2015). Människans hälsa och lidande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. Första upplagan. Stockholm: Liber AB. ss. 27-60.

Bally, J., Duggelby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R. & Wright, K. (2014). Keeping Hope Possible: A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), ss. 363–372.
DOI: 10.1097/NCC.0b013e3182a453aa

Barncancerfonden (2017). *Barncancerrapporten 2017*. Stockholm: Barncancerfonden. https://www.barncancerfonden.se/contentassets/d32bf4d4d4984836b1d0f9aa413dd602/barncancerrapport_2017_1.pdf [2019-02-16]

Barncancerfonden (2017). *Barncancer*. Stockholm: Barncancerfonden. <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/> [2019-04-08]

Barncancerfonden (2018). *Barncancerrapporten 2018*. Stockholm: Barncancerfonden. https://www.barncancerfonden.se/globalassets/bilder/barncancerrapporter/2018/barncancerrapporten-2018_lowres.pdf [2019-04-08]

Barncancerfonden (2019). *Allt fler barn överlever!* Stockholm: Barncancerfonden. <https://www.barncancerfonden.se/barncancerforskning/vagen-framat/overlevnad-efter-barncancer/> [2019-04-29]

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2012). Varför ska familjen ses som en enhet? I Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (red.) *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Första upplagan. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 23-27.

Bischofberger, E. (2004). Synen på barnet ur ett etiskt perspektiv. I Bischofberger, E. (red.). *Barnet i vården*. Första upplagan. Stockholm: Liber AB. ss. 69-85.

Björk, M., Nolbris Jenholt, M. & Ahlström Hedman, B. (2012). Att vara barn och möta sjukdom. I Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (red.) *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Första upplagan. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 191-204.

Cancerfonden (2019). Så utvecklas cancer. Stockholm: Cancerfonden. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer> [2019-04-08]

Conway, M., Pantaleao, A. & Popp, J. (2017). Parent' Experience of Hope When Their Child Has Cancer: Perceieved Meaning and the Influence of Health Care Professionals. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), ss. 427-434.
DOI: 10.1177/1043454217713454

Darcy, L., Enskär, K. & Björk, M. (2018). Young children's experiences of living an everyday life with cancer- a three year interview study. *European journal of oncology nursing*, 39, ss. 1-9.
DOI: 10.1016/j.ejon.2018.12.007

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K & Enskar, K. (2014). The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing*. 37(6), 445-455. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000114

Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. & Spichiger, E. (2011). Experience of Parents With Caring for Their Children After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), ss. 143-153.
DOI: 10.1177/1043454210378015

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 141-151.

Friberg, F. (2017). Att utforma ett examensarbete. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 83-96.

Hagelin, I. (2009). Onkologi. I Edwinson Månsson, M. & Enskär, K. (red.) *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 347-369

Hallström, I. & Lindberg, T. (2015). *Pediatrisk omvårdnad*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.

Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: Family experiences and expectations of how nurse can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, ss. 212-222.
DOI: 10.1111/j.1365-2702.2005.01170.x

Kreuger, A (2000). Diagnostik, behandling och uppföljning inom barnonkologin. I Kreuger, A (red.) *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 13-20.

Kreuger, A., Turup, E. & Öijen, L. (2000). Att vårda på barnklinik. I Kreuger, A (red.) *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 44-54.

Kästel, A., Enskär, K. & Björk, O. (2010). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(2011), ss. 290-295.
DOI:10.1016/j.ejon.2010.10.007

Long, K., Marsland, A., Wright, A. & Hinds, P. (2015). Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 32(1). ss. 21-31.
DOI: 10.1177/1043454214555194

Lundqvist, A. (2010). Sjuksköterskans profession. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. Första upplagan. Stockholm: Liber AB ss. 28-30.

Mackay, L. & Gregory, D. (2011). Exploring Family-Centered Care Among Pediatric Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), ss. 43-52.
DOI:10.1177/1043454210377179

Nolbris, M. & Nilsson, S. (2017). Sibling Supporters' Experiences of Giving Support to Siblings Who Have a Brother or a Sister With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 34(2). ss. 83-89.
DOI: 10.1177/1043454216648920

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Tredje upplagan. Stockholm: Liber

Porteous, E., Peterson, E. & Cartwright, C. (2019). Siblings of young people with cancer in NZ: Experiences that positively and negatively support well-being. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 36(2), ss. 119-130. Doi: 10.1177/1043454218819455

Prchal, A. & Landolt, M. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: A qualitative study. *Cancer nursing*. 35(2), ss. 133-140.
DOI: 10.1097/NCC.0b013e31821e0c59

Regeringskansliet (2015). *Högskola och forskning*. Stockholm: Regeringskansliet.
<https://www.regeringen.se/regeringens-politik/hogskola-och-forskning/> [2019-02-14]

Regeringskansliet (2018). *Handlingsplan Agenda 2030*. Stockholm: Regeringskansliet.
<https://www.regeringen.se/49e20a/contentassets/60a67ba0ec8a4f27b04cc4098fa6f9fa/handlingsplan-agenda-2030.pdf> [2019-04-23]

Rindstedt, C. (2013). *Barn möter vården*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Stewart, J., Pyke-Grimm, K. & Kelly, K. (2012). Making the right decision for my child with cancer. *Cancer nursing*. 35(6), ss. 419-428. DOI:
10.1097/NCC.0b013e3182431071

Svensk sjuksköterskeförening (2014). ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.

http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etikpublikationer/sjukskoterskornas-etiska.kod_2014.pdf [2019-03-26]

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.
<https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf> [2019-04-09]

Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede - Vägledning, rekommendationer och indikatorer - Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf> [2019-02-14]

Tingberg, T. (2004). Barn på sjukhus. I Bischofberger, E. (red.) *Barnet i vården*. Första upplagan. Stockholm: Liber AB. ss. 33-57.

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

UNICEF (1989). *Barnkonventionen - FN:s konvention om barnets rättigheter, i sin helhet*. Stockholm: UNICEF.
<https://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen> [2019-03-27]

Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L., Goubert, L. & Van Parys, H. (2018). Parents perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: A multi family member interview analysis. *Qualitative Health Research*, 28(8), ss. 1229-1241.
DOI: 10.1177/1049732317753587

Västra Götalandsregionen (2018). *RUTIN: Omvårdnadsansvarig sjuksköterska på barncancercentrum*. Västra götalandsregionen: Sahlgrenska universitetssjukhuset, ss. 1-3.
https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/18697/Omvardnad_sansvarig%20sjukskoterska%20pa%20Barncancercentrum.pdf?a=false&guest=true

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Falun: Natur och kultur.

Williman, A. & Stoltz, P. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 9-187.

Zander, M., Hutton, A. & King, L. (2010). Coping and resilience factors in pediatric oncology nurses. *Journal of pediatric oncology nursing*, 27(2), ss. 94-108. doi: 10.1177/1043454209350154.

Ångström-Brännström, C. & Norberg, A. (2014). Children undergoing cancer treatment describe their experiences of comfort in interviews and drawings. *Journal of pediatric oncology nursing*, 31(3), ss. 135–146.
DOI: 10.1177/1043454214521693.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Tredje upplagan. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 59-82.

Bilaga 1

Sökhistorik

Databas	Sökord	Antal träffar:	Antal lästa abstract	Inkluderade artiklar
CINAHL 6/4-19	Experience* AND Parents* AND Caring* AND Child* AND Cancer	31	3	1
PubMed 6/4-19	Children* AND Cancer* AND Family* AND Parents* AND Experience*	397	5	2
CINAHL 06/4-19	Parents* AND Child* AND Cancer* AND Decision*	180	4	1
CINAHL 19/4-19	Pediatric* AND Cancer* AND Siblings* AND Experience*	28	4	2
CINAHL 19/4-19	Childrens* AND Experience* AND Cancer* AND Patient* AND Pediatric*	363	3	1
PubMed 19/4-19	Parents* AND Experience* AND Child* AND Cancer* AND Hope*	30	3	2

Bilaga 2

Artikelgranskning av artiklar till resultat

Författare, tidskrift, ursprung, årtal	Syfte	Metod	Resultat
Experiences of adolescents living with cancer: A descriptive qualitative study. Ang, S. H., Koh, S. S. L., Lee, X. H. & Shorey, S. Journal of child health care. 2018 Singapore	Syftet var att beskriva ungdomars (10-18år) upplevelse av att leva med cancer och hur deras psykosociala påfrestningar kan förbättras.	En beskrivande kvalitativ studiedesign användes. 10 ungdomar från en barncanceravdelning i Singapore intervjuades genom individuella semistrukturerade intervjuer.	4 huvudteman identifierades. ”upplevelsen av fysiska symtom”, ”känslomässigt svar på deras tillstånd”, ”förändringar i det sociala livet” och ”hamna efter i skolan”.
Keeping hope possible. A grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer. Bally, J. et al. Cancer nursing 2014 Canada	Syftet med studien var att förstå upplevelsen av hopp hos föräldrar till cancersjuka barn.	16 föräldrar till cancersjuka barn deltog i studien genom att genomgå intervjuer med 33 öppna frågor. Data analyserades med Charmaz dataanalys med konstruktivistisk teori.	Hoppet beskrevs som en väsentlig, dynamisk, kraftfull, avsiktlig, livsuppehållande och cyklisk process som förankrades i tid. Hoppet beskrevs som lugnande och stärkande och gav en inre vägledning genom att förbereda sig på det värsta men hoppas på det bästa. Föräldrarnas huvudsakliga oro var att tappa hoppet.

<p>Parent's experience of hope when their child has cancer: perceived meaning and the influence of health care professionals</p> <p>Conway, M, F. Pantaleao, A. Popp, J, M.</p> <p>Journal of pediatric oncology nursing</p> <p>2017</p> <p>USA/Danmark</p>	<p>Syftet var att undersöka vikten av hoppfullhet för föräldrar när deras barn drabbas av cancersjukdom</p>	<p>50 föräldrar till cancersjuka barn. Intervju med 5 öppna frågor om hopp. Svaren analyserades med hjälp av en innehållsanalys.</p>	<p>8 huvudrubriker varan 5 intervjufrågor. Föräldrarna betonade vikten av hoppfullhet under barnets behandling. Sjukvårdspersonalen kunde genom att utbilda föräldrarna öka deras hopp.</p>
<p>Young children's experience of living an everyday life with cancer- a three year interview study</p> <p>Darcy, L., Enskär, K., Björk, M.</p> <p>European journal of oncology nursing</p> <p>2018</p> <p>Sverige</p>	<p>Syftet var att beskriva de unga barnets erfarenheter att leva med cancer.</p>	<p>Detta är en longitudinell intervju studie med unga barn och deras föräldrar. Intervjuer från kort efter diagnos, sex och 12 månader efter diagnos har analyserats. Intervjuer med samma barn och deras föräldrar från 18 till 36 månader efter diagnosen har analyserats för första gången. En longitudinell tidsanalys på kategorinivå för fem synkroniska datatest från grundresultatet.</p>	<p>Barnet som lever med cancer över en treårsperiod beskrivs som ett barn i en strävan efter att leva ett vardagsliv. Denna beskrivning bygger på tre kategorier: Jag vill vara ett barn som alla andra, jag behöver säkerhet och kontroll och jag känner mig ensam och utelämnad. Unga barn med cancer strävar aktivt med att förstå sin sjukdom, delta i vård och leva ett vanligt vardagsliv men med känslor av isolering och ensamhet.</p>
<p>The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and</p>	<p>Att beskriva barnets och dess föräldrars uppfattning om hur cancer och behandlingarna</p>	<p>13 barn i åldrarna 1-6 år och deras föräldrar. Semistrukturerade intervjuer. Data analyserades med</p>	<p>Tre huvudteman: "känner mig som en främling", "känner mig maktlös" och "känner mig isolerad". Beskriver</p>

<p>parent's perspectives</p> <p>Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskar, K.</p> <p>Cancer nursing</p> <p>2014</p> <p>Sverige</p>	<p>påverkar det cancersjuka barnets hälsa och vardagliga liv efter fastställd diagnos</p>	<p>hjälp av kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>livet efter en cancerdiagnos.</p>
<p>Experience of parents with caring for their Child after a cancer diagnosis</p> <p>Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A. & Spichiger, E.</p> <p>Journal of pediatric oncology nursing</p> <p>2011</p> <p>Switzerland</p>	<p>Syftet är att granska föräldrarnas upplevelser av att ta hem sitt barn första gången efter diagnos.</p>	<p>10 föräldrar med barn som nyligen diagnostiserats med cancer. Intervjuades 2 gånger. Data analyserades med innehållsanalys. Kvalitativ studie.</p>	<p>7 huvudteman. Föräldrarna kände sig glada över att få ta hem sitt barn efter sjukhusvistelsen men också en osäkerhet kring hur vardagslivet skulle se ut. Sjukdomen påverkade hela familjeomgivningen.</p>
<p>Siblings of young people with cancer in NZ: Experiences that positively and negatively support well-being.</p> <p>Porteous, E., Peterson, E. & Cartwright, C.</p> <p>Journal of pediatric oncology nursing</p> <p>2019</p> <p>New Zealand</p>	<p>Syftet var att uppmärksamma de psykosociala anpassningarna och förändringarna hos unga syskon till cancersjuka barn.</p>	<p>Deltagarna samlades in genom att besvara ett frågeformulär om deras välmående. Därefter blev deltagarna tillfrågade om de ville delta i en intervju. Där visade 22 personer intresse i att delta och därefter valdes 10 personer ut att delta i intervjuerna. Deltagarna var i åldrarna 12-17år. Data analyserades med hjälp av tematisk analys.</p>	<p>6 huvudteman identifierades. ”Stress och ångest”, jag var inte någons prioritet”, ”hantering”, ”känna sig inkluderad”, ”allt är inte negativt”, ”förbindelse och frånvaro”.</p>
<p>How siblings of</p>	<p>Syftet var att</p>	<p>Semistrukturerade</p>	<p>23 kategorier om</p>

<p>pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: A qualitative study</p> <p>Prchal, A. & Landolt, M.</p> <p>Cancer nursing</p> <p>2012</p> <p>Switzerland</p>	<p>beskriva syskons upplevelser av olika delar av livet under det första halvåret efter deras syskons cancerdiagnos.</p>	<p>intervjuer genomfördes. 7 syskon till ett barn med nyupptäckt cancer deltog i studien. Syskonen fick frågor om deras upplevelser av sjukhuset, skolan, familjen, kamrater och sitt sjuka syskon.</p> <p>Data analyserades med hjälp av innehållsanalys för att ta fram viktiga teman från intervjuerna.</p>	<p>syskons upplevelser identifierades. Syskonen meddelade svårigheter i alla delar av livet.</p>
<p>Making the right decision for my child with cancer.</p> <p>Stewart, J., Pyke-Grimm, K. & Kelly, K.</p> <p>Cancer nursing</p> <p>2012</p> <p>USA</p>	<p>Syftet var att beskriva föräldrars upplevelser av att behöva fatta beslut rörande sitt barns vård</p>	<p>En kvalitativ studie. Med grundad teorimetod användes. 15 föräldrar intervjuades rörande viktiga behandlingsbeslut i sitt barns vård.</p>	<p>Föräldrarna beskrev att de var fast bestämda i att fatta rätt beslut var både ett krävande ansvar och en naturlig del i föräldrarollen. Föräldrarna var alla övertygade om att de fattat rätt beslut för sitt barns bästa.</p>
<p>Children undergoing cancer treatment describe their experience of comfort in interviews and drawings</p> <p>Ångström-Brännström, C. & Norberg, A.</p> <p>Journal of pediatric oncology nursing</p> <p>2014</p>	<p>Syftet med studien är att beskriva hur barn i åldern 3-9 år som genomgår cancerbehandling beskriver sina upplevelser av tröst.</p>	<p>9 stycken barn i åldern 3-9 år med en cancerdiagnos. Intervjuer genomfördes med barnen där öppna frågor ställdes om barnets upplevelser om tröst. För att intervjuaren skulle få en bättre kommunikation med barnet fick de göra målningar om deras upplevelse av tröst.</p>	<p>4 huvudteman. Resultatet visade att barnen upplevde obehag under sina behandlingar. De kunde finna tröst ifrån sina familjer och ifrån sjukvårdspersonal. Studien visade att föräldrarna fick bättre förståelse för sina barn efter att de lyssnat på sina barns berättelser. Ibland beskrev barnen att</p>

Sverige			de behövde trösta sina familjer.
---------	--	--	----------------------------------