

**FÖRÄLDRARS UPPLEVELSE OCH BEHOV AV
VÅRDPERSONALENS STÖD OCH OMSORG
- när deras barn insjuknat i cancer**

En litteraturöversikt

**PARENTS EXPERIENCE AND NEEDS CONSERNING SUPPORT
AND CARE FROM HEALTH CARE PROFESSIONALS
- while their child being ill in cancer**

A literature review

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 2015-06-03

Kurs: K43

Författare: Elin Backman

Författare: Jenny Kainu

Handledare: Margareta Ramsjö

Examinator: Hanna Lachmann

SAMMANFATTNING

Bakgrund

I Sverige drabbas årligen ungefär 250 – 300 barn mellan 0 – 18 år av cancer. När barn får cancer kan det innebära en påverkan på barnets föräldrar. I sjuksköterskans roll ingår både att ta hand om barnet och dess närstående. Medan barnet diagnostiseras och behandlas går föräldrarna igenom olika känslor och tankar som de kan behöva hjälp med att hantera.

Syfte

Att belysa föräldrars upplevelse och behov av vårdpersonalens stöd och omsorg när deras barn insjuknat i cancer.

Metod

En litteraturöversikt valdes som metod. Sökningar efter relevanta artiklar gjordes i olika databaser samt via manuell sökning. Femton artiklar identifierades som besvarade föreliggande studies syfte.

Resultat

Kommunikation, information, socialt och emotionellt stöd samt omsorg är de fyra teman som presenteras i resultatet. Kommunikation ansågs vara viktig då den kunde ha en lugnande effekt hos föräldrar. Information var ett verktyg som kunde ge föräldrarna större inblick i barnets sjukdom vilket i sin tur leder till ökad möjlighet att kunna hantera situationen. Socialt och emotionellt stöd behövdes och kunde hjälpa föräldrarna att hantera sina känslor. Omsorg i form av att vårdpersonalen visade empati samt brydde sig om barnen var betydelsefullt.

Slutsats

Föräldrar till barn med en cancersjukdom går igenom en svår tid medan deras barn vårdas. Sjuksköterskan behöver ha kunskap om föräldrarnas behov för att kunna erbjuda dem den hjälp och det stöd de behöver. En bra vårdrelation kan leda till att föräldrarna känner sig lugna och trygga med den omvårdnad som deras barn får.

Nyckelord: barn, cancer, förälder, upplevelse, omvårdnad

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Inledning.....	1
Cancer.....	1
Cancer hos barn.....	1
Behandling	2
Sjuksköterskans roll	3
Föräldrarnas perspektiv	5
Problemformulering	6
SYFTE	6
Frågeställningar	6
METOD	6
Val av Metod.....	6
Urval.....	7
Genomförande	7
Databearbetning	9
Dataanalys	9
Trovärdighet	9
Forskningsetiska överväganden	10
RESULTAT	11
Kommunikation.....	11
Information.....	12
Socialt och emotionellt stöd	14
Omsorg	15
DISKUSSION	17
Resultatdiskussion	17
Metoddiskussion	22
Slutsats	24
REFERENSER	25

BILAGA A - B

BAKGRUND

Inledning

När ett barn insjuknar i cancer ger det stora konsekvenser som även påverkar barnets familj (Enskär, 1999; McGrath, Paton & Huff, 2005). Ofta är det föräldrarna som står barnet allra närmast och finns vid barnets sida under olika vårdssituationer. Sjuksköterskan behöver ha kunskap och kompetens för att på bästa möjliga sätt kunna ta hand om både barnet och familjen samt hålla dem informerade och delaktiga i vården av barnet (Dovellius, 2000; Enskär, 1999). Inom grundutbildningen till sjuksköterska har närstående lyfts som en viktig del inom omvårdnaden vilket författarna till föreliggande studie även observerat och tagit del av under den verksamhetsförlagda utbildningen. Författarna ville skriva om ett ämne som berörde närstående och även barn som i sin tur är något som grundutbildningen till sjuksköterska inte innehåller. Cancer valdes då det är en allvarlig och intressant sjukdom som människor i alla åldrar kan drabbas av oavsett kön, inkomst, etnicitet och kultur.

I denna studie innebär begreppet förälder den person som är vårdnadshavare till barnet vilket kan innebära ett biologiskt eller icke-biologiskt släktband till barnet.

Cancer

Cancer är en sjukdom där den normala celledelningen inte fungerar som den ska. Cellerna börjar dela sig okontrollerat och bildar till slut en tumör. Det finns två typer av tumörer, benigna som även kan kallas godartade tumörer samt maligna som även kan kallas elakartade tumörer. Båda typerna av tumörer får näring via nybildade blodkärl och kan därmed även växa. Skillnaden mellan tumörerna är att den maligna tumören kan växa sig in i andra organ än det som först blivit angripet. Den maligna tumören kan även sprida sig i kroppen via blod- eller lymfsystemet med hjälp av metastaser. Metastaserna bildar sedan nya tumörer i andra delar av kroppen (Ericson & Ericson, 2012).

Cancer hos barn

Det är ungefär 250 – 300 barn i åldrarna 0 – 18 år som insjuknar i Sverige varje år. Idag finns goda behandlingsmöjligheter vilket gör att prognosen är god för de barn som får cancer då cirka tre av fyra barn överlever. De vanligaste cancerformerna hos barn är olika typer av leukemi, hjärntumör, lymfom, nefroblastom och neuroblastom (Kogner et al., 2008).

Leukemi

Leukemi delas in i kronisk och akut leukemi. Kronisk leukemi drabbar i regel oftast äldre personer medan akut leukemi oftare drabbar yngre personer (Ericson & Ericson, 2012). Akut lymfatisk leukemi [ALL], som är en av subkategorierna till akut leukemi, är den vanligaste formen som drabbar barn (Ericson & Ericson, 2012). När barnet drabbas av ALL har en okontrollerad tillväxt av omogna vita blodkroppar så kallade lymfoblaster startat i benmärg, perifert blod, lymfa och lymfkörtlar. Från lymfkörtlarna kan cancern sprida sig vidare ut i lymfvätskan och resten av kroppen. Symtom som uppkommer hos barnet är nedsatt aptit, trötthet och feber, blödningsbenägenhet i hud och slemhinnor, lymfkörtelförstoring samt skelettmärta. För att ställa diagnosen görs en blodcellsanalys,

vilket är en analys på blodets celler och kan upptäcka olika hälsoproblem. Denna analys sker på både perifert blod samt blod från benmärgen (Ericson & Ericson, 2012).

Hjärntumör

Det finns flera olika typer av hjärntumörer och symtomen beror helt på var i hjärnan tumören är belägen. Om tumören är belägen på en plats där den orsakar cirkulationsstörningar i cerebrospinalvätskan leder det till ett intrakraniellt tryck. Då är symtom såsom huvudvärk, kräkningar på morgonen och uttalad trötthet vanliga. Om tumören trycker på något särskilt centrum i hjärnan är balanssvårigheter, dubbelseende och epilepsianfall vanliga symtom (Hagelin, 2008). För att ställa diagnos görs i första hand en datortomografi (DT), vilket innebär att en skiktröntgen görs som avbildar en människa i tre dimensioner. En ögonbottenundersökning kan också göras för att se om förändringar skett på synnerven samt observation av pupillstorlek. Ögonens ställning och rörelser kan observeras för att undersöka om ett ökat intrakraniellt tryck uppkommit (Ericson & Ericson, 2012).

Lymfom

Denna typ av cancer kan angripa kroppens alla lymfceller. Den delas in i två huvudgrupper: Hodgkins lymfom och Non Hodgkins lymfom. Hodgkins lymfom upptäcks oftast genom att en oöm, svullen körtel på exempelvis halsen uppmärksammas. Symtom som feber, nattliga svettningar och viktnedgång kan förekomma. Non Hodgkins lymfom kan också ge en oöm svullen körtel men även symtom som svullna tonsiller, aptitlöshet, värk i skelettet eller förstorad lever och mjälte kan förekomma (Hagelin, 2008). För att ställa diagnos tas lymfkörtlar bort för att kunna göra en analys av vävnaden. En DT kan också göras för att fastställa hur många lymfkörtlar som blivit angripna (Ericson & Ericson, 2012).

Nefroblastom

Denna tumör är lokaliserat till barnets ena njure men kan förekomma på båda njurarna. Oftast upptäcks en oöm knöl eller svullnad på ena sidan av buken på barnet. För att ställa diagnos görs oftast en ultraljudsundersökning. Om en mer detaljerad bild av tumören behövs kan en DT genomföras (Kogner et al., 2008).

Neuroblastom

Denna tumör utgår från det sympatiska nervsystemet, ofta i binjurarna och även i nervvävnaden längs med ryggraden. Symtomen kan variera beroende på hur aggressiv tumören är. Om det är en mindre aggressiv tumör kan en knöl i magen upptäckas. Om det är en mer aggressiv tumör kan symtom som anemi samt smärta i kropp samt skelett förekomma. Tumören kan även utsöndra stresshormon vilket kan ge symtom som oro, viktnedgång och diarréer. Denna typ av tumör upptäcks oftast när barnet röntgas för en annan sjukdom och oftast när den redan metastaserat (Kogner et al., 2008).

Behandling

Behandling som används mot cancer är kemoterapi, kirurgi och strålbehandling. Dessa går att kombinera eller användas var för sig. Det beror på patienten och vilken typ av cancer denne har (Hagelin, 2008). Kemoterapi är en läkemedelsbehandling med cytostatika som är en typ av cellgifter. Cellgifterna angriper alla celler i kroppen som delar sig i snabb takt vilket inkluderar cancercellen. Syftet med kirurgi är att avlägsna tumören under en operation samt även ett sätt att hitta tecken som visar på att canceren spridits från tumören.

Strålbehandling är en koncentrerad strålning som riktas mot en tumör i avsikt att förminska denna (Enskär, 1999).

I en studie där syftet var att ta reda på hur barnen påverkades långsiktigt av behandling mot leukemi visade det sig att enbart strålbehandling påverkade den intellektuella förmågan hos barnen tydligare än hos de som behandlades med kemoterapi. Denna studie visar att det är viktigt att kombinera och anpassa behandlingar efter individen (Whitaker & Green, 2014).

Biverkningar

Som tidigare nämnts påverkar cytostatika alla kroppens celler som delar sig frekvent såsom cellerna i benmärgen, håret och slemhinnorna (Hagelin, 2008). Därför är det även vanligt med biverkningar kopplat till dessa områden såsom håravfall och sår i munnen (Enskär, 1999). Andra vanliga biverkningar som uppkommer efter behandling med cytostatika är torra och sköra slemhinnor, kräkningar, aptitlöshet, förstoppning eller diarré. Även benmärgsdepression är vanligt förekommande vilket också leder till infektionskänslighet, ökad blödningsbenägenhet och anemi (Hagelin, 2008).

Vanliga biverkningar efter strålbehandling är hudirritation, håravfall och benmärgsdepression. Biverkningarna efter strålbehandling påverkas dels av att den också skadar friska celler, dels beroende på vart den riktas. Om behandlingen riktas mot buken är diarré och illamående vanliga biverkningar, riktas den mot huvudet kan det ge illamående, kräkningar, huvudvärk och feber. Barnet kan även känna sig väldigt trött två – tre timmar efter strålbehandlingen (Hagelin, 2008).

Sjuksköterskans roll

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (2001) ser sjuksköterskan som en människa, en unik och oersättlig individ, lik och samtidigt olik alla andra människor. Vidare tar Travelbee upp att alla människor påverkas och ändras av arv, miljö, kultur och alla erfarenheter de möter, tar till sig eller undviker under en livstid. Skillnaden är att sjuksköterskan besitter en specialiserad kunskap som bör användas för att hjälpa andra människor att förebygga sjukdom, upprätthålla hälsa, finna mening i sjukdom eller upprätthålla bästa möjliga hälsotillstånd. Det är sjuksköterskans uppgift att hjälpa individen, familjen och samhället att förebygga eller bemästra erfarenheter av sjukdom och lidande samt om det är nödvändigt även finna någon typ av mening i detta.

Det kan vara påfrestande att arbeta med ett barn som är svårt sjuk. Sjuksköterskan kan därför ha ett behov av att bearbeta det som upplevts påfrestande under omvårdnaden av barnet, vilket med fördel kan ske inom vårdteamet (Bruun Lorentsen & Grov, 2010). Forsey, Salmon, Eden och Young (2013) tar också upp denna aspekt i sjuksköterskans roll. De beskriver svårigheterna för sjuksköterskan att hantera den känslomässiga delen av omvårdnaden, omsorgen, av familjen samtidigt som sjuksköterskan ska sköta barnets omvårdnad. Att få ta del av och försöka tillmötesgå familjens emotionella behov kan leda till att sjuksköterskan själv blir känslomässigt sårbar. För att undvika känslomässigt lidande tar Forsey et al. (2013) vidare upp sjuksköterskans behov av att lära sig att behålla sin yrkesroll och sätta gränser för att behålla professionaliteten. Hagelin (2008) lyfter här fram att det är möjligt för sjuksköterskan att behålla sin professionalitet samtidigt som sjuksköterskan visar känslor och omsorg för barnet och familjen. Det handlar om en balansgång där det ena inte ska utesluta det andra.

Sjuksköterskans arbete gällande både barn och vuxna ska utgå från att ge en omvårdnad med respekt för mänskliga rättigheter och inte göra skillnad på människor utifrån till exempel ålder, kön, tro, kulturell eller etnisk bakgrund (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Socialstyrelsen (2005) tar också upp att omvårdnaden ska ske utifrån denna humanistiska människosyn. Alla familjer hanterar en krissituation på olika sätt bland annat utifrån olika tidigare erfarenheter och även utifrån olika kulturella och etniska bakgrunder. Det är av vikt att sjuksköterskan har respekt och förståelse för familjers olika sätt att hantera kris (Kreuger, Turup & Öjjen, 2000). En viktig faktor för att skapa förståelse och trygghet i situationen är kommunikation. I en studie där sjuksköterskor intervjuades framgick att kommunikation kan hjälpa till att skapa tillit och förtroende för sjuksköterskan. Bra kommunikation ansågs även vara ett krav för att kunna erbjuda god omvårdnad (Maskor, Krauss, Muhamad & Nik Mahmood, 2013). Kommunikation belyses även av Socialstyrelsen (2005) som en av sjuksköterskans uppgifter tillsammans med att kunna erbjuda stöd och ge information till både patienten och närstående. Information tas i sin tur även upp i Patientlagen (SFS, 2014:821) där det i kapitel 3, 3 § stadgas att patienten har rätt till information och om patienten är ett barn har även dess vårdnadshavare rätt att bli informerade.

När ett barn drabbas av cancer är situationen för både barnet och familjen sårbar och påfrestande (Enskär, 1999; Fletcher, 2010; McGrath et al., 2005). Att sjuksköterskan bemöter barnet och familjen med empati och respekt är centralt i omvårdnaden. Dessa egenskaper tillsammans med sjuksköterskans förmåga att vara närvarande är viktigt för att skapa en god vårdrelation (Bruun Lorentsen & Grov, 2010). Barnet och familjen som kommer in till en vårdavdelning, där de förmodligen kommer att spendera en längre tid, behöver ett varmt mottagande av sjuksköterskan och den övriga personalen (Kreuger et al., 2000). Det ska finnas beredskap för hela familjen och det kan till exempel vara skönt för dem att de så fort som möjligt får komma in i deras egna iordninggjorda rum (Kreuger et al., 2000).

Under tiden som det insjuknade barnet behandlas arbetar sjuksköterskan för att både lindra och förebygga de besvär barnet får av cancer och även de biverkningar som orsakas av behandlingen (Hagelin, 2008). Sjuksköterskan har specifika mål med omvårdnaden och det kan till exempel vara att barnet ska ha en god nutritionsstatus, infektionsrisken ska minimeras samt att barnets smärta ska lindras och även förebyggas i den mån det är möjligt (Hagelin, 2008). Barnet och familjen ska även ses efter på det psykosociala och andliga planet. Hopp är en del i detta som sjuksköterskan behöver kunna försöka inge till både barnet och familjen (Hagelin, 2008). Barnet kan önska vara delaktig i omvårdnaden på olika sätt vilket sjuksköterskan behöver vara lyhörd för (Björk, Nordström & Hallström, 2006). Det kan handla om att barnet önskar hjälpa till, ställa frågor eller berätta för sjuksköterskan att barnet har kunskap om det moment som sjuksköterskan ska utföra i de fall barnet varit med om det tidigare (Björk et al., 2006).

Det har visat sig att barnet kan ha ett behov av att ha en bra relation till sjuksköterskan och den övriga personalen. Detta innebär även ett behov av information om sin sjukdom, behandling och omvårdnad som vårdpersonalen annars tenderar att ge till föräldrarna (Björk et al., 2006). Det är också av vikt för barnet att en god relation mellan sjuksköterska och föräldrar etableras eftersom det kan underlätta då vårdpersonalen försöker hjälpa föräldrarna att bli delaktiga i omvårdnaden (Cantrell & Matula, 2009). Travelbee (2001) tar upp att det är viktigt att sjuksköterskan etablerar en människa-till-människa-relation för att kunna ge så god omvårdnad som möjligt. En människa-till-människa-relation innebär att

sjuusköterskan och patienten delar flera upplevelser och erfarenheter tillsammans, där individens, familjens och samhällets omvårdnadsbehov tillslut blir tillgodosedda (Travelbee, 2001).

Föräldrarnas perspektiv

När ett barn insjuknar i cancer är det vanligt att även barnets familj påverkas. Beskedet om cancer blir ett hårt slag för alla inblandade och vardagen blir påtagligt förändrad (Dovelius, 2000; McGrath et al., 2005). Föräldrarnas upplevelser den första tiden efter att barnet fått en cancerdiagnos är djupa och personliga (Schweitzer, Griffiths & Yates, 2012). Chock efter diagnostiseringen är vanligt förekommande hos föräldrar (Enskär, 1999; Khoury, Huijer & Doumit, 2013; Schweitzer et al., 2012; Wong & Chan, 2006). Även känslor av förnekelse, ilska och oro kan komma till uttryck (Enskär, 1999). Familjens värld ställs på ända (Schweitzer et al. 2012), de tvingas till nya rutiner och en ny tillvaro som de ska försöka få ihop (Dovelius, 2000; Fletcher, 2010; McGrath et al., 2005). Det finns föräldrar till barn med cancer som beskriver hur barnets cancersjukdom är en ständigt pågående kamp (Khoury et al., 2013). Emotionellt stöd anser föräldrarna vara mycket viktigt att kunna ge till sina barn (Kars, Duijnste, Pool, van Delden & Grypdonck, 2008) även om denna uppgift också kan ses som en av de svåraste för en förälder (Svavarsdottir, 2005). Föräldrarna önskar även emotionellt stöd till sig själva som en hjälp i hanteringen av situationen (Wong & Chan, 2006). Schweitzer et al. (2012) belyser också att föräldrar ser stöd som en betydande del av deras upplevelse av att ha ett barn med cancer.

Ett barns cancerdiagnos skapar ofta stress hos föräldrarna (Khoury et al., 2013; Patiño-Fernández et al., 2008; Pollock, Litzelman, Wisk & Witt, 2013; Rosenberg et al., 2013a; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Wijnberg-Williams, Kamps, Klip & Hoekstra-Weebers, 2006). Stora krav ställs på föräldrarna och stressen har en påverkan på hela familjen (Khoury et al., 2013). Rosenberg et al. (2013a) beskriver att majoriteten av föräldrarna till barn med cancer uttrycker att deras egen känsla av psykisk stress till mycket stor del beror på hur deras barns hälsa är. Föräldrar med ett barn som nyligen fått cancerdiagnosen kan uppleva akut stress som bland annat ger sig uttryck genom ett behov av att undvika situationen (Patiño-Fernández et al., 2008). Socialt stöd var något som kunde göra att föräldrarnas stressnivåer sjönk (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

Forskning har visat att föräldrar till barn med cancer löper stor risk att känna hopplöshet och att bli deprimerade (Bayat, Erdem & Gül Kuzucu, 2008; Kostak & Avci, 2013) samt att de kan få en nedsatt livskvalitet (Batra, Kumar, Gomber & Bhatia, 2014; Khoury et al., 2013; Klassen et al., 2008; Litzelman, Catrine, Gangnon & Witt, 2011). Flera föräldrar beskriver att familjens livskvalitet, i form av en känsla av lycka, sociala aktiviteter och interaktion med andra människor har försämrats efter cancerens debut (Khoury et al., 2013).

I och med att barnet diagnostiseras med en cancersjukdom skakas den beskyddande delen av föräldraskapet om (Dovelius, 2000), vilket kan leda till att föräldrarna känner maktlöshet (Bally et al., 2014; Dovelius, 2000; Khoury et al., 2013). Föräldrarna kan även känna skuld över att det inte finns någon förklaring till varför barnet fick cancer (Amador, Reichert, de Lima & Collet, 2013) samt känna skuld över att de inte kunde förhindra barnets sjukdom. Föräldrarna förklarar vidare att det är viktigt att de själva engagerar sig i sjukdomen för att kunna hjälpa sitt barn bekämpa cancer (Khoury et al., 2013). Föräldrarnas uppgift blir fortsättningsvis att vara barnets viktigaste stöd under sjukdomsprocessen (Dovelius, 2000; Schweitzer et al., 2012) vilket också hjälper

föräldrarna att minska känslan av maktlöshet (Dovelius, 2000). Föräldrarna är de som känner sitt barn bäst, de är uppmärksamma och bra på att tolka barnets behov (Kars et al., 2008). De ser även när barnets tillstånd förändras vilket ytterligare fastställer deras betydande roll i vårdandet av barnet (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Problemformulering

Att ett barn får cancer har en påverkan på hela familjen (Fletcher, 2010). Studier visar att föräldrar till ett barn med cancer kan känna både chock, förnekelse (Schweitzer et al., 2012) och hopplöshet (Bayat et al., 2008). Många föräldrar känner sig stressade (Khoury et al., 2013; Patiño-Fernández et al., 2008; Pollock et al., 2013; Rosenberg et al., 2013a; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Wijnberg-Williams et al., 2006) och kan även uppleva en försämrad livskvalitet (Batra et al., 2014; Khoury et al., 2013; Klassen et al., 2008; Litzelman et al., 2011). För att i en sådan situation kunna ge god omvårdnad behöver sjuksköterskan skapa en bra relation till familjen för att öka deras trygghet och hjälpa dem igenom sjukdomstiden (Travelbee, 2001).

Författarna till föreliggande studie anser att det finns ett behov av att undersöka hur föräldrarna upplever omvårdnaden som de får i samband med att deras barn behandlas för cancer. Detta skulle kunna ge en ökad förståelse för den situation som familjen befinner sig i och belysa vad föräldrarna behöver från sjuksköterskan och omvårdnaden.

SYFTE

Att belysa föräldrars upplevelse och behov av vårdpersonalens stöd och omsorg när deras barn insjuknat i cancer.

Frågeställningar

- Vad anser föräldrar vara viktigt som stöd från sjuksköterskan och övrig hälso- och sjukvårdspersonal när deras barn insjuknat i cancer?
- Är det något stöd föräldrar saknar när deras barn insjuknat i cancer?

METOD

Val av Metod

För att kunna belysa föräldrars upplevelse av den omvårdnad deras cancersjuka barn får valdes litteraturöversikt som metod. Det innebär att det valda området studerades utifrån den redan existerande forskningen (Forsberg & Wengström, 2013). En litteraturöversikt kunde ge en överblick över den forskning som redan fanns och därmed ge värdefull kunskap inom området (Kristensson, 2014). I enlighet med Forsberg och Wengström (2013) gjordes en förberedande genomsökning i olika databaser för att bedöma utbudet av relevanta vetenskapliga artiklar av god kvalitet. Efter denna sökning ansåg författarna att det fanns ett stort underlag med vetenskapliga artiklar inom området vilket Forsberg och Wengström (2013) beskriver som en förutsättning för det fortsatta arbetet. Sammanlagt valdes 15 artiklar ut som inkluderades i föreliggande studies resultat.

Denna typ av litteraturöversikt skiljer sig från det som Forsberg och Wengström (2013) kallar för en systematisk litteraturstudie samt det som Kristensson (2014) kallar för en systematisk översikt. Den systematiska översikten är en litteraturöversikt i vilken alla vetenskapliga artiklar inom området studeras, vilket ger större vetenskaplig tyngd till dess resultat (Kristensson, 2014). Att studera alla vetenskapliga artiklar inom området var något författarna inte ansåg sig ha tidsmässigt underlag till vilket ledde till att en litteraturöversikt valdes som metod.

Urval

Rosén (2012) beskriver vikten av att använda urvalskriterier vid sökning av vetenskapliga artiklar och betonar att en redovisning av vilka urvalskriterier som använts ökar reproducerbarheten. I föreliggande studie användes inklusions- och exklusionskriterier för att kunna hitta vetenskapliga artiklar som var relevanta utifrån syftet.

Inklusionskriterierna som användes var att artiklarna skulle vara utgivna mellan år 2005-2015, ha tillgängliga abstrakt, vara skrivna på engelska och innehålla forskning baserad på barn med diagnostiserad cancersjukdom i åldrarna 0-18 år samt att artiklarna skulle vara etiskt godkända. I sökning via databasen Cinahl användes även inklusionskriteriet att artiklarna skulle vara peer-reviewed.

Exklusionskriterierna som användes var artiklar med utgivningsår innan 2005, utan tillgängliga abstrakt, skrivna på andra språk än engelska och artiklar som innehöll forskning baserad på vuxna patienter samt artiklar som inte blivit etiskt godkända.

Urvalsgrupp

Urvalsgruppen som eftersöktes var vårdnadshavare/föräldrar till barn i åldrarna 0-18 år som hade diagnostiserats med en cancersjukdom och som var under pågående behandling.

Bortfall

Under sökningarna efter vetenskapliga artiklar hittades flera artiklar som inte besvarade studiens syfte. Författarna kunde exkludera många artiklar med studier som till exempel handlade om föräldrar med cancer, barn som vårdades palliativt för cancer och barn som dött i cancer. Även de studier som var litteraturöversikter i ämnet, barn som friskförklarats från cancer, studier sett enbart ur barnets eller sjuksköterskans perspektiv och studier med fokus på specifika symtom från cancer exkluderades. Flera artiklar som antingen redan hade inkluderats i studien eller exkluderats återkom vid nya sökningar vilket innebar att de exkluderades.

Genomförande

Initialt användes två olika databaser i sökningarna efter vetenskapliga artiklar som kunde relateras till studiens valda ämne (Rosén, 2012). Databaserna som då användes var PubMed och Cinahl. Dessa databaser täcker i olika utsträckning området omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2013). Vid sökning i PubMed använde författarna i stor utsträckning svenska MeSH-termer för att översätta svenska sökord till engelska. I Cinahl använde författarna Cinahl-headings och fritextsökningar. Sökorden som författarna använde kombinerades med hjälp av en boolesk sökoperator i form av AND. Användandet

av den booleska sökoperatören AND syftade till att begränsa sökningen för ett mer specifikt resultat (Kristensson, 2014). Sökningarna gjordes i mars och april 2015.

När författarna efter flertalet sökningar i PubMed och Cinahl upptäckte att inte tillräckligt många relevanta artiklar hittades valde författarna att utvidga sökningen till att även innefatta sökningar i andra databaser. Databaserna som då användes var Academic Search Elite, PsycInfo och Medline. På detta sätt hittades de sista artiklarna som behövdes till föreliggande studies resultat. Därmed hade fyra artiklar funnits via PubMed, sju artiklar via Cinahl, en artikel via Academic Search Elite, en artikel via PsycInfo och en artikel via Medline. Se tabell I för redovisning av databassökningarna.

En manuell sökning utfördes som komplement till databassökningarna i enlighet med Forsberg och Wengström (2013). Vid den manuella sökningen letade författarna efter relevanta artiklar i referenslistor till de artiklar som redan valts ut att ingå i denna studie. Ur referenslistan till Pöder och von Essen (2009) framkom en artikel av Mitchell, Clarke och Sloper (2006) som tillfördes studiens resultat.

Tabell I: Databassökning

Databas & Datum	Sökord	Antal träffar	Antal granskade abstrakt	Antal granskade artiklar	Antal inkluderade artiklar
PubMed 2015-03-03	Child, cancer, nursing, parent	68	24	10	3
Cinahl 2015-03-26	Childhood neoplasms, professional-family relations	46	17	6	5
Cinahl 2015-03-30	Childhood neoplasms, parents, support, psychosocial	32	16	9	1
PubMed 2015-03-30	Pediatric care, cancer, nursing, parents	91	26	4	1
Academic Search Elite 2015-04-07	Cancer, parents, needs	392	6	4	1
Cinahl 2015-04-07	Child, cancer, care, experience	155	20	4	1
PsycInfo 2015-04-07	Cancer, parents, needs	212	4	3	1
Medline 2015-04-08	Cancer, parents, needs	192	4	3	1
Manuell sökning 2015-03-30		2	2	2	1
Totalt		1418	182	53	15

Databearbetning

Författarna genomförde artikelsökningarna var för sig för att minimera risken att exkludera artiklar av relevans. I det första steget av bearbetningen av de artiklar som framkom i sökningarna läste författarna artiklarnas titlar och sorterade bort de som inte bedömdes relevanta för studien (Rosén, 2012). Abstrakten från artiklarna med relevanta titlar lästes för att i enlighet med Rosén (2012) bedöma om artiklarna passade föreliggande studies syfte. De artiklar som ansågs ha möjlighet att kunna besvara syftet valdes ut och lästes därefter av författarna i fulltext. Även i detta skede exkluderades flertalet artiklar då de efter granskning visade sig belysa ämnet ur andra perspektiv än det som valts till studien. De artiklar som valdes ut ansågs passa denna studies syfte och lästes först av författarna enskilt. I nästa skede fördes en gemensam diskussion om innehållet i artiklarna. Detta förfaringssätt valdes för att säkerställa att båda författarna ansåg att artiklarna passade studiens syfte och att inga delar förbisågs (Friberg, 2012).

Artiklarna som valdes lästes därefter igenom av författarna enskilt flera gånger för att uppnå en förståelse för studiernas helhet (Friberg, 2012). Författarna läste sammanlagt 53 artiklar i fulltext och efter en noggrann granskning inkluderades 15 artiklar i studien. Artiklarna sammanställdes därefter i en matris (bilaga A) med syftet att redovisa granskningen. Matrisen för litteraturoversikter var utformad av Sophiahemmet Högskola och modifierad utifrån Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011, s 94). Den av författarna gemensamma granskningen hade syftet att klassificera artiklarna utifrån Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman et al. (2011) (bilaga B). Granskningen utifrån bedömningsunderlaget utfördes för att tydliggöra de valda studiernas design och metod samt fastställa studiernas kvalitet (Rosén, 2012).

Dataanalys

Analysen av artiklarna skedde i enlighet med Kristensson (2014) på ett integrerat sätt i olika steg. Först diskuterades innehållet i artiklarna gemensamt av författarna för att komma fram till vilka likheter och skillnader som hittades i artiklarnas resultat (Friberg, 2012; Kristensson, 2014). I artiklarna ansåg författarna att det tydligt framkom fyra olika områden som artiklarna belyste. Flera artiklar tog upp alla fyra områden medan några tog upp ett, två eller tre av områdena. För att särskilja vilken text i artiklarna som tillhörde vilket område markerades dessa ut med hjälp av färgpennor i gult, grönt, blått och rosa, en färg för varje område. Dessa fyra områden valdes till att utgöra fyra olika teman. Varje tema presenterades därefter i föreliggande studies resultat. Presentationen utgick ifrån en integrerad sammanställning av respektive område som framkommit ur artiklarnas resultat och som besvarade studiens syfte (Kristensson, 2014).

Trovärdighet

Trovärdighet innebär att studiens resultat ska vara rimligt (Wallengren & Henricson, 2012). För att öka föreliggande studies trovärdighet har författarna under arbetets gång tagit hänsyn till begreppen validitet, reliabilitet, tillförlitlighet samt generaliserbarhet.

Validitet

Validitet innebär att studien ska studera det som studien utifrån syftet var tänkt att studera (Wallengren & Henricson, 2012). Författarna har sökt efter artiklar som var relevanta utifrån studiens syfte. Efter noggrann granskning har endast artiklar som ansetts kunna besvara studiens syfte valts vilket anses stärka validiteten.

Reliabilitet

Reliabilitet innebär en studies pålitlighet och hur möjlig den vore att reproducera. Det innebär förmågan att en ny studie skulle få samma resultat om studien gjordes igen (Wallengren & Henricson, 2012). Författarna har beskrivit genomförandet av artikelsökningen både i löpande text och i en tabell för att tydliggöra hur sökningen efter artiklar gått till. I studien har ett urval skett utifrån flera inklusions- och exklusionskriterier som tydliggjort vilka begränsningar som använts vilket ökar möjligheten till reproducerbarhet. Författarna har även angivit exakta datum för de olika databassökningarna vilket också ökar chansen för att studien ska kunna reproduceras.

Tillförlitlighet

Tillförlitlighet innebär att resultatet av studien ska vara sanningsenligt och tydligt förankrat i resultaten från de granskade artiklarna som valdes till studien. Hur bearbetningen och analysen av artiklarna har gått till ska tydligt framgå för att öka tillförlitligheten (Kristensson, 2014). Författarna har ingående beskrivit hur artiklarna har bearbetats och analyserats vilket ökar studiens tillförlitlighet.

Generaliserbarhet

Generaliserbarhet innebär i vilken mån studiens resultat ska kunna vara överförbart till grupper eller situationer som inte ingick i studien. För att generaliserbarheten ska kunna bedömas krävs att studien har hög validitet, reliabilitet och trovärdighet (Wallengren & Henricson, 2012). I föreliggande studie består resultatet av artiklar från flera olika länder och världsdelar vilket kan öka chansen att resultatet kan vara representativt för andra föräldrar.

Forskningsetiska överväganden

Både innan och under genomförandet av en vetenskaplig studie ska etiska överväganden kontinuerligt göras vilket innebär att etiken ska genomsyra alla olika delar som ingår i arbetet. Forskningsetiken ska fungera som ett skydd för alla livsformer och värna om mänskliga rättigheter och alla människors lika värde (Kjellström, 2012). En viktig aspekt inom forskningsetik är konfidentialitet som handlar om att människors integritet och anonymitet ska bevaras (Kjellström, 2012; Vetenskapsrådet, 2011). Då författarna valt att använda litteraturöversikt som metod var de uppgifter som använts redan avidentifierade.

Författarna har följt och respekterat råden om god forskningsed som Kjellström (2012) och Vetenskapsrådet (2011) ger för att upprätthålla ärlighet och hederlighet. Författarna har därför i föreliggande studie inte plagierat text, förvrängt data, förfalskat information eller på något annat sätt manipulerat texten, vilket innebär att vetenskaplig oredlighet undvikits. När vetenskaplig oredlighet förekommer i en studie orsakar det att förtroendet för forskningen och forskningsresultat tar skada. Även människor kan komma till skada om de till exempel får en dålig behandling till följd av ett resultat från en manipulerad studie

(Vetenskapsrådet, 2011). Då de utvalda vetenskapliga artiklarna var skrivna på engelska har författarna strävat efter att översätta artiklarna på ett korrekt sätt och därigenom minska risken för feltolkning av artiklarnas innehåll (Kjellström, 2012).

RESULTAT

Det var fyra återkommande teman som identifierades via analysen av de 15 artiklar som inkluderats i föreliggande litteraturöversikt. Kommunikation, Information, Socialt och emotionellt stöd samt Omsorg utgjorde dessa teman. Utifrån föreliggande studies syfte har författarna valt att presentera resultatet under respektive rubrik.

Kommunikation

Kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal ansågs vara en viktig aspekt för en positiv upplevelse av sjukvården (Brody & Simmons, 2007; Jackson, et al., 2007). Särskilt viktigt var det att vårdpersonalen tog sig tid att prata (Zwaanswijk et al., 2007), lyssnade på föräldrarnas oro och agerade utifrån denna (Jackson et al., 2007). Det kunde även hjälpa föräldrar att hantera känslan av för lite kontroll i situationen samt minskade den första chocken efter diagnostisering. Det framkom även att kommunikationen hade en lugnande effekt (Jackson et al., 2007). Diskussioner med vårdpersonal kunde skingra rädslor angående tankar kring att barnet skulle vara döende. Detta hjälpte föräldrarna att gå vidare och börja förstå deras barns diagnos och behandling (Aburn & Gott, 2014). Det kunde även vara en tröst när vårdpersonalen var villig att diskutera möjligheten att deras barn kunde botas (Maree, Parker, Kaplan & Oosthuizen, 2015).

Jackson et al. (2007) belyste att föräldrarna kände oro för dålig kommunikation med vårdpersonalen. Det handlade om oro för förvirring, tvetydiga svar och glömska från vårdpersonalens sida samt dålig kommunikation mellan sjukhusets olika delar (Jackson et al., 2007). Brody och Simmons (2007) beskrev en negativ erfarenhet som en far tog upp. Det handlade om att vårdpersonalen vänt sig endast till modern då information skulle ges. Fadern ansåg därefter att vårdpersonalen behövde förbättra kommunikationen och rikta den till båda föräldrar. Det var viktigt för föräldrarna att bli tagna på allvar, bli tilltalad som en vuxen, informeras om barnens behandling samt få ett erkännande om deras roll som föräldrar och experter på deras barn (Zwaanswijk et al., 2007).

En viktig aspekt i kommunikationen var ärlighet, vilket framkommer i flera studier och värderades högt av föräldrarna (Brody & Simmons, 2007; Jackson et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Föräldrar uppskattade uppriktighet och ärlighet vid diagnostisering, diskussioner kring behandling och utfall (Jackson et al., 2007) samt vid tillfällen då vårdpersonal inte hade några svar på eventuella frågor (Zwaanswijk et al., 2007). Det togs även upp att vårdpersonalens kunskap var viktig för föräldrarna (Jackson et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Detta då det kunde ha en lugnande effekt (Jackson et al., 2007) särskilt då föräldrarna själva hade begränsad kunskap om barncancervård (Zwaanswijk et al., 2007).

Möjligheten att kunna ställa frågor under hela vårdtiden var också viktig för föräldrarna (Aburn & Gott, 2014; Arabiat & Altamimi, 2012; Brody & Simmons, 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Under de perioder som barnet var hemma mellan behandlingarna försvårades dock denna möjlighet (Zwaanswijk et al., 2007). Det handlade då framförallt om lång väntetid på att vårdpersonal skulle kontakta föräldrarna (Jackson et al., 2007) samt

svårigheter att få tag på vårdpersonal (Jackson et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007). I en studie av Zwaanswijk et al. (2007) föreslog deltagarna att en mejlservice skulle introduceras för att lättare kunna få tag på vårdpersonal.

Det framkom att det inte spelade någon roll med vem ur vårdpersonalen barnets sjukdom diskuterades så länge föräldrarnas frågor och känslor av oro blev adekvat bemötta. Dock upplevdes kontakten med sjuksköterskan som mer informativ än diskussionerna med läkaren (Zwaanswijk et al., 2007). Enligt Aburn och Gott (2014) hade alla deltagare nämnt att informationen de fått från sjuksköterskan var användbar genom barnets diagnostisering och behandling. Sjuksköterskorna pratade mer med patienterna om dagliga aktiviteter och fritidsintressen, skojade med patienterna samt lyssnade på deras bekymmer (Zwaanswijk et al., 2007). Föräldrarna uppgav att när de diskuterade diagnosen med sitt barn var sjuksköterskan stöttande och informerade barnet om diagnos och behandling på ett välanpassat sätt (Aburn & Gott, 2014). Diskussioner med läkare var oftast mer direkt relaterad till sjukdom och behandling. Vissa föräldrar föredrog dock att läkaren informerade deras barn om olika aspekter av barnets sjukdom och behandling då läkaren ansågs vara bättre kvalificerad än föräldrarna själva. De ville även att läkaren skulle prata direkt med barnet för att kunna ge svar på eventuella frågor och förhindra att missförstånd uppstod utan att bli alltför emotionellt påverkad (Zwaanswijk et al., 2007).

I tre studier framkom en vilja från föräldrarna att få prata mer med vårdpersonal utan att barnet var närvarande (Aburn & Gott, 2014; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer & Fitch, 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Anledningen till detta var bland annat för att skydda barnet från upprörande information eller för att barnet ansågs av föräldrarna som för ung för den typen av information. Andra aspekter var barnets kognitiva förmåga, vad barnet själv föredrog samt barnets emotionella eller fysiska tillstånd just då (Zwaanswijk et al., 2007). I studien av Aburn och Gott (2014) uppgav föräldrarna att de ville ha en individuell bedömning av barnet angående när och vad som sades samt att de ville få möjligheten att själva välja vad som skulle sägas till barnet.

Information

Information identifierades som ett stort behov hos föräldrar till barn med cancer (Altay, Kilicarslan, Sari & Kisecek, 2014; Jackson et al., 2007; Kerr et al., 2007). Att vara välinformerad kunde hjälpa familjerna att förstå sjukhusystemet och medicinska behandlingar. Det hjälpte även till med att hantera och orka med deras barns diagnostisering och sjukhusvistelse (Jackson et al., 2007). Två studier visade att den generella uppfattningen bland deltagarna var att de informativa behoven blivit bemötta (Aburn & Gott, 2014; Mitchell et al., 2006). Dock framkom det av Pöder och von Essen (2009) att läkarnas och sjuksköterskornas givna information upplevdes otillräcklig. Att viktig information blev försenad eller att inte bli tillräckligt informerad om olika aspekter av barnets sjukdom och behandling upplevdes av föräldrarna som väldigt frustrerande (Aburn & Gott, 2014; Jackson et al., 2007; Maree et al., 2015).

Något som upplevdes viktigt var att tydliggöra information om den typ av cancer deras barn drabbats av (Maree et al., 2015; Zwaanswijk et al., 2007). Det upplevdes även som ett av de bäst bemötta informativa behoven i studien av Arabiat och Altamimi (2012). Information såsom orsakerna till cancer, storlek och borttagning av eventuell tumör samt risk för spridning av cancer var sådant som ansågs viktigt (Maree et al., 2015). Även information om forskning inom området av deras barns cancer önskades (Kerr et al., 2007)

samt prognosen för den cancer deras barn drabbats av, vilket upplevdes som ett dåligt bemött informativt behov (Arabiat & Altamimi, 2012).

Det upplevdes även viktigt att få ta emot tydligt formulerad samt mycket information om vilken typ av behandling barnet fick (Arabiat & Altamimi, 2012; Zwaanswijk et al., 2007). Informationen skulle innehålla en full förklaring av alla prov som skulle tas innan och efter behandling och dess resultat (Kerr et al., 2007). Föräldrarna önskade även information om eventuella operationer och hur det skulle påverka barnets behandling efter operation (Maree et al., 2015) samt att bli informerade om anledningarna till varför ett visst behandlingsprogram valts (Kerr et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Att veta hur behandlingsprogrammet såg ut upplevdes lugnande (Maree et al., 2015) och enligt Arabiat och Altamimi (2012) var även information om behandling ett av de bäst bemötta informativa behoven. Det var också viktigt för föräldrarna med information om de framsteg barnen gjort (Brody & Simmons, 2007; Maree et al., 2015). Även fördelarna med behandling samt vilka biverkningar som kunde uppstå samt när dessa kunde inträffa var viktig information (Arabiat & Altamimi, 2012; Kerr et al., 2007).

Föräldrarna identifierade ett behov av praktisk information gällande vad de själva kunde göra för att deras barn skulle må bra (Kerr et al., 2007). Hur och vilken typ av information de skulle ge till deras barn och syskon samt vägledning i hur de skulle ta upp ämnet och hantera de känslor som uppstod hos barnet (Arabiat & Altamimi, 2012; Maree et al., 2015). Information om möjligheten att boka tider när det behövdes (Jackson et al., 2007) och var de kunde få tag på ytterligare information var också viktigt (Zwaanswijk et al., 2007). Sådant som livsmedelssäkerhet och infektioner (Aburn & Gott, 2014) samt vart de kan hitta logi och bilparkering kunde också upplevas som viktig information (Jackson et al., 2007).

Informationen kunde ges i olika format, vissa föredrog skriftlig (Maree et al., 2015; Stinson et al., 2012; Zwaanswijk et al., 2007) medan andra föredrog en kombination av skriftlig och muntlig information (Kerr et al., 2007; Maree et al., 2015). Skriftlig information var att föredra då det gick att läsa flera gånger eller vid ett mer passande tillfälle (Stinson et al., 2012, Zwaanswijk et al., 2007). I studien av Kerr et al. (2007) uppgav alla föräldrar behovet av att få informationen upprepad. Det framkom även ett behov av att ta emot inspelad information både i form av video men även på cd-skiva (Mitchell et al., 2006) samt behovet av mer konkreta bevis när information gavs till exempel genom att visa röntgenbilder (Maree et al., 2015).

Det fanns en önskan att den information som gavs inte bara skulle vara relevant och aktuell samt från en pålitlig källa (Aburn & Gott, 2014; Stinson et al., 2012; Zwaanswijk et al., 2007) utan även anpassad till barnets ålder och kognitiva kapacitet (Aburn & Gott 2014; Mitchell et al., 2006; Zwaanswijk et al., 2007). Föräldrarna vill även att innehållet till viss del skulle anpassas efter deras förutsättningar såsom att det skulle ges på deras eget språk (Maree et al., 2015) eller genom att vårdpersonal undvek tekniska och medicinska termer (Aburn & Gott, 2014; Zwaanswijk et al., 2007). Det fanns dock undantag, i studien av Zwaanswijk et al. (2007) där en far uppgav att han uppskattade då vårdpersonal använde sig av och förklarade medicinska termer, då det tillät honom att lättare söka ytterligare information i litteratur och via internet.

När föräldrarna ville använda sig av internet för att hitta ytterligare information ville de ha vägledning och assistans i hur de skulle gå tillväga, helst ville de ha en lista på

rekommenderade hemsidor där de kunde samla information (Mitchell et al., 2006). Rekommenderade hemsidor skulle då kunna vara sådana tillhörande externa organisationer exempelvis Barncancerfonden då informationen där upplevdes värdefull (Aburn & Gott 2014). I studien av Aburn och Gott (2014) blev alla föräldrar som deltog tillfrågade om de använt internet för att söka information. Några hade gjort det antingen genom att använda sig av Googles söktjänst eller genom att besöka de webbsidor de blivit refererade till av andra föräldrar eller vårdpersonal. Den generella uppfattningen var att det var ett skrämmande sätt att samla information på (Aburn & Gott, 2014).

Något som togs upp var även det faktum att all information som togs emot kunde kännas överväldigande, både för föräldrar och patient (Stinson et al., 2012). Både bristande och för mycket information upplevdes irriterande och orsakade känslor av rädsla och osäkerhet vid diagnostisering (Jackson et al., 2007). Att få information vid diagnostiseringen upplevdes som viktigt, dock fanns det svårigheter med att ta in eller förstå informationen vid detta tillfälle (Aburn & Gott, 2014; Kerr et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Detta problem kunde även uppkomma då föräldrarna hanterade inverkan av sjukhusbesöken, speciellt hur deras barn påverkades av behandlingen (Jackson et al., 2007). Något som uppskattades var att informationen upprepades eller delades upp där mer övergripande information gavs vid diagnostiseringsstillfället för att sedan följas upp vid andra besökstillfällen (Zwaanswijk et al., 2007). Det togs även upp av föräldrar att behovet av relevant information fortsatte efter behandlingens slut (Jackson et al., 2007; Kerr et al., 2007).

Socialt och emotionellt stöd

I några studier uppgav alla föräldrar som deltog att de hade ett behov av stöd (Altay et al., 2014; Brody & Simmons, 2007; Zwaanswijk et al., 2007) och i andra studier var det majoriteten av föräldrarna som uppgav att de behövde stöd (Kerr et al., 2007; Pöder & von Essen, 2009). Föräldrarna kunde berätta om ett behov av stöd från vårdpersonalen (Zwaanswijk et al., 2007) och att vårdpersonalen var en viktig källa till socialt stöd (Brody & Simmons, 2007). Det sociala stödet togs även upp av Altay et al. (2014) där föräldrarna uttryckte att de hade ett behov av socialt stöd och att behovet var som störst vid diagnostiseringen. Många av dem önskade socialt stöd främst i form av emotionellt stöd (Altay et al., 2014), något som också framkom bland föräldrarna i en studie av Kerr et al. (2007). De hade också ett framträdande behov av emotionellt stöd.

Föräldrarna hade en bestämd uppfattning om att en viktig uppgift som sjuksköterskorna hade var att ge både föräldrarna och deras barn stöd under den första tiden efter diagnostiseringen (Aburn & Gott, 2014). Föräldrar kunde även ha förväntningar på att få stöd från sjuksköterskorna (Altay et al., 2014).

Eftersom föräldrarna spenderade mycket tid på sjukhuset skapades ofta nära relationer mellan dem och vårdpersonalen (Rosenberg-Yunger et al., 2013). Föräldrarna i en studie som undersökte hur föräldrar uppfattar sin ansvariga sjuksköterska uppgav att en sådan nära relation mellan dem och sjuksköterskan gav dem en ökad känsla av trygghet (Korhonen & Kangasniemi, 2013). Föräldrarna fick både socialt och emotionellt stöd från flera olika håll och vårdpersonalen var en av källorna till detta stöd även om många föräldrar ansåg att släkten var huvudkällan till stödet (Altay et al., 2014; Rosenberg-Yunger et al., 2013). Det framkom även av Korhonen och Kangasniemi (2013) att föräldrarna betonade att de främst fick det emotionella stödet ifrån släkt och vänner även om de samtidigt berättade att en positiv relation till den ansvariga sjuksköterskan var något

som föräldrarna uppskattade och fick stöd ifrån. Rosenberg-Yunger et al. (2013) visade att det fanns några föräldrar som föredrog att få socialt och emotionellt stöd från vårdpersonalen. Orsakerna till detta var att samtalen hölls konfidentiella och att vårdpersonalen visade stor förståelse för föräldrarnas situation. Det fanns en moder som rapporterade att hennes källa till stöd enbart kom från vårdpersonalen då hon inte hade någon bra kontakt med sina släktingar (Kerr et al., 2007).

Föräldrarna berättade att stödet bland annat kunde ske genom att få samtala med vårdpersonalen (Pöder & von Essen, 2009) och att det sociala stödet var väsentligt för att upprätthålla deras styrka genom sjukdomsprocessen (Brody & Simmons, 2007). Föräldrarna gick också igenom olika känslor som de behövde få hjälp med att hantera, däribland känslor av rädsla och oro, vilket kunde ske genom det emotionella stödet. Detta stöd önskades också som hjälp i hanteringen av ångest och stress (Kerr et al., 2007).

Föräldrarna svarade att de var nöjda med stödet som tillhandahölls av vårdpersonalen (Shortman et al., 2012). Även Pöder och von Essen (2009) beskrev att nästan alla föräldrar som fått stöd upplevde att det hade varit till nytta för dem. Det fanns även föräldrar som uppgav att stödet var grundläggande för att de skulle orka hantera deras barns cancerdiagnos (Kerr et al., 2007). Jackson et al. (2007) visade att föräldrarna överlag hade en positiv syn på deras mottagande av stöd från vårdpersonalen genom alla fyra tidpunkter som beskrevs; vid diagnostiseringen, efter sex månader, efter ett år och efter två år. Vid diagnostiseringen fanns det dock föräldrar som ansåg sig få för lite stöd vilket ledde till att de kände sig stressade.

Mitchell et al. (2006) beskrev att föräldrarna i det stora hela ansåg sig vara nöjda med stödet som de fick av vårdpersonalen i allmänhet och socialarbetare och sjuksköterskor i synnerhet. Det framkom dock av flera föräldrar att de ansåg att emotionellt stöd var ett område som inte tillhandahölls tillfredsställande. Lite färre än hälften av de 303 föräldrar som deltog i studien ansåg att deras behov av rådgivning inte tillgodosågs. Även stöd till syskon och mor- och farföräldrar var något som föräldrarna inte var nöjda med. Hälften av de 303 föräldrarna svarade att stöd i form av information om barnets sjukdom och behandling till mor- och farföräldrar var ett behov som inte sågs efter. Vid utskrivning ansåg alla föräldrar generellt att de var nöjda med det stöd som de fått från vårdpersonalen gällande hemgången (Mitchell et al., 2006).

Omsorg

Majoriteten av föräldrarna i en studie uppgav att alla omsorgsbehov som studien undersökte var viktiga. Det som föräldrarna ansåg vara det allra viktigaste omsorgsbehovet handlade om deras barns behandling. Ett annat av föräldrarnas viktigaste behov var att de ville känna att vårdpersonalen brydde sig om deras barn på ett uppriktigt sätt (Arabiat & Altamimi, 2012). Huang, Mu och Chiou (2008) beskrev att föräldrarna kände att det fanns hopp för att deras barn skulle tillfriskna om de uppfattade att vårdpersonalen som skötte deras barns omvårdnad erbjöd hjälp på ett helhjärtat sätt. Även en professionell och trovärdig behandling kunde öka deras hopp om att deras barn skulle bli friska. Föräldrarna beskrev att de var extra tacksamma för det engagemang som sjuksköterskorna visade medan deras barn var inlagda på sjukhus. De uppskattade även att sjuksköterskorna visade sympati (Huang et al., 2008). Empati lyftes fram som något alla föräldrarna hade ett behov av att sjuksköterskorna skulle visa (Zwaanswijk et al., 2007). Att vårdpersonalen visade medkänsla hjälpte föräldrarna i sin hantering av situationen (Brody & Simmons, 2007)

samt gav dem ny tillförsikt. En förälder beskrev att omsorgen varit underbar och att det var överraskande hur sympatiska och medkännande vårdpersonalen var (Jackson et al., 2007).

Korhonen och Kangasniemi (2013) som undersökte hur föräldrar upplever den ansvariga sjuksköterskan kom fram till att föräldrarna önskade en snabb tilldelning av en ansvarig sjuksköterska vid inskrivning på sjukhus då detta hjälpte dem anpassa sig till avdelningen samtidigt som det gav dem en känsla av omsorg. Att få ha samma ansvariga sjuksköterska var ett behov föräldrarna hade och de såg sjuksköterskan som en närstående och upplevdes var en garanti för god omsorg. Föräldrarna berättade att de skulle minnas den ansvariga sjuksköterskan på ett uppskattande och tacksamt sätt snarare än ett känslomässigt sätt. Jackson et al. (2007) visade att föräldrarna uppgav att deras uppfattning av kvaliteten på den omsorg som gavs till deras barn var av stor vikt både för dem och för deras upplevelse av sjukhusvistelsen i allmänhet. En viktig aspekt gällande deras uppfattning av omsorgen under diagnostiseringen och den första sjukhusvistelsen var kopplad till vårdpersonalens förmåga att fokusera både på barnets behov och även familjens behov (Jackson et al., 2007).

Kontinuitet i omsorgen var något som föräldrarna i flera olika studier tog upp (Aburn & Gott, 2014; Jackson et al., 2007; Korhonen & Kangasniemi, 2013; Mitchell et al., 2006; Zwaanswijk et al., 2007). Att garantera kontinuitet i omsorgen sågs som en av sjuksköterskans uppgifter (Korhonen & Kangasniemi, 2013) och denna kontinuitet hjälpte till att göra den svåra situation som följer en diagnostisering mer hanterbar för föräldrarna (Aburn & Gott, 2014; Korhonen & Kangasniemi, 2013). Många föräldrar föredrog att det skulle finnas kontinuitet i omsorgen (Zwaanswijk et al., 2007) och det fanns många föräldrar som ansåg sig vara nöjda med den kontinuitet som erbjöds till deras barn (Mitchell et al., 2006). En förälder påpekade att hon kände sig frustrerad över att det fanns brister i kontinuiteten gällande relationen hon hade med vårdpersonalen vilket hon ansåg berodde på att läkarna inte visade tillräckligt mycket intresse. Föräldrarna berättade också om en brist på intresse från vårdpersonalens sida gällande barnets och familjens behov (Jackson et al., 2007).

Det fanns även andra föräldrar som beskrev ett missnöje över omsorgen (Jackson et al., 2007; Shortman et al., 2012). Upplevelsen av omsorgen var inte alltid positiv (Shortman et al., 2012), något som även belystes av Jackson et al. (2007). Några av föräldrarna upplevde att det fanns en brist på omsorg från vissa ur vårdpersonalen vilket ledde till att föräldrarna kände sig dåligt bemötta och detta gav i sin tur en negativ påverkan på sjukhusvistelsen. Det fanns även föräldrar som kände sig upprörda över omsorgen från sjuksköterskorna. En förälder uttryckte det som att vissa av sjuksköterskorna var dåliga och okänsliga. Vid tidpunkterna sex månader och ett år efter diagnostiseringen beskrev dock majoriteten av föräldrarna att omsorgen i huvudsak varit positiv (Jackson et al., 2007). Positivitet återfanns också bland andra föräldrarna som efter diagnostiseringen rapporterade att de kände sig nöjda med den omsorg vårdpersonalen erbjöd till deras barn (Brody och Simmons, 2007).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Kommunikation

Kommunikationen ansågs viktig för att föräldrarna skulle erhålla en positiv upplevelse av sjukvården (Brody & Simmons, 2007; Jackson et al., 2007). Kommunikationen kan ses som ett krav för att kunna ge god omvårdnad (Maskor et al., 2013). Socialstyrelsen (2005) tar även upp att kommunikation, i form av stöd och information, är en av sjuksköterskans uppgifter som ska ges till både patient och närstående. Clarke och Fletcher (2003) visade att dålig kommunikation påverkade föräldrarna och deras relation till vårdpersonalen negativt.

Att vårdpersonalen var ärliga och uppriktiga var en viktig aspekt i kommunikationen med föräldrarna (Brody & Simmons, 2007; Jackson et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007), vilket bekräftas av Rignér, Jansson och Granheim (2011a). Om information undanhålls från föräldrar kan detta upplevas som mycket frustrerande (Clarke & Fletcher, 2003). Rignér, Jansson och Granheim (2011b) tar upp att vårdpersonalen alltid försökte vara ärliga genom att aldrig undanhålla information och att det var något föräldrarna uppskattade.

Det uppgavs som viktigt av föräldrarna att vårdpersonalen tog sig tid att prata (Zwaanswijk et al., 2007), lyssnade på och agerade utifrån deras känslor av oro (Jackson et al., 2007). Det kan knytas till att sjuksköterskans förmåga av att vara närvarande bland annat är essentiellt för att skapa en god relation (Bruun Lorentsen & Grov, 2010). Känslan av att bli hörd gav en större chans till att etablera och bibehålla en god relation mellan vårdpersonal och föräldrar (Clarke & Fletcher, 2003). Detta stämmer överens med Cantrell och Matula (2009) som menar att barnet kan ha behov av en god relation mellan föräldrar och vårdpersonal (Cantrell & Matula, 2009). Rignér et al. (2011b) visar att vårdpersonalen uppgav att det saknades en rutin i att ta sig tid till konversationer med föräldrar, speciellt bland sjuksköterskor. Denna aspekt anser författarna till föreliggande studie vara viktigt att tänka på då det är viktigt för både föräldrar och barn. Dock anser författarna vidare att det av olika anledningar kan finnas brister såsom dåliga resurser vilket kan leda till personalbrist och därmed även tidsbrist.

Föräldrarna önskade att bli tagna på allvar, tilltalas som vuxna samt få ett erkännande som föräldrar och experter på deras barn (Zwaanswijk et al., 2007). Enligt Kars et al. (2008) är det föräldrarna som känner sitt barn bäst, vilket föräldrarna också uppger i en studie av Clarke och Fletcher (2003). Det innebär att de lättare uppmärksammar och kan tolka barnets behov och tydligare se när barnets tillstånd förändras (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Detta styrker vikten av att tillåta föräldrar vara delaktiga i sitt barns omvårdnad (Cantrell & Matula, 2009).

Att få möjlighet till att ställa frågor under hela vårdprocessen var viktigt (Aburn & Gott, 2014; Arabiat & Altamimi, 2012; Brody & Simmons, 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Denna möjlighet är viktig när sjuksköterskan ska hjälpa föräldrarna att bli delaktiga i omvårdnaden samt när information ska ges. Vårdpersonalen är dessutom de som har kunskapen vilket även Travelbee (2001) tar upp då hon beskriver sjuksköterskan. Vårdpersonalens kunskap var viktigt för föräldrarna då det hade en lugnande effekt eftersom föräldrarna själva hade en begränsad kunskap inom barncancervård (Jackson et

al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Upplevelsen av begränsad kunskap hos föräldrarna bekräftas även av Clarke och Fletcher (2003). Det framkom dock i föreliggande studies resultat att det kunde vara svårt att få tag på vårdpersonal (Zwaanswijk et al., 2007) samt att väntetiden på att bli kontaktad av vårdpersonalen var lång (Jackson et al., 2007). Däremot framkommer av Rignér et al. (2011a) att föräldrarna hade lätt att hitta någon att fråga, att de kunde fråga vad som helst samt att det var lätt att ringa avdelningen för eventuella frågor, vilket upplevdes positivt av föräldrarna. Detta kan bero på skillnader på avdelningar och sjukhus som undersökts i de olika studierna.

Det uttrycktes en önskan bland föräldrarna att få tala mer med vårdpersonal utan barnets närvaro (Aburn & Gott., 2014; Kerr et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Detta bekräftas också av Rignér et al. (2011a). Det kunde bero på barnets ålder och kognitiva förmåga, barnets preferenser, det emotionella och fysiska tillstånd barnet befann sig i samt även att föräldrarna ville skydda barnet från upprörande information (Zwaanswijk et al., 2007). Kelly, Pyke-Grimm, Stewart och Hinds (2014) belyste att föräldrarna hade en tendens att involvera de äldre barnen mer i mottagandet av information och behandlingsbeslut. En önskan att få bestämma vad som ska sägas till barnet framkom också av Aburn & Gott (2014). Enligt Arabiat, Alqaissi och Hamdan-Mansour (2011) fanns det mödrar som valde att antingen vara helt öppna med diagnosen, delvis undanhålla information om diagnosen eller att helt undanhålla diagnosen från barnet då de själva hade fått uppgiften att informera deras barn. Frågan är om det är rättvist mot barnet då det framkommit att barnet också vill ha information om sin sjukdom, behandling och omvårdnad (Björk et al., 2006). Författarna till föreliggande studie funderar på om det kanske är viktigare att anpassa informationen till barnet istället för att undanhålla den. Rignér, Öster, Björk och Graneheim (2012) visade att något som uppskattades av föräldrar var när sjuksköterska använde sig av ett åldersanpassat språk när information skulle ges till barnet. Det kanske även är bättre om det är just vårdpersonalen som informerar barnet om de aspekter som rör sjukdomen, något som framkom av Aburn och Gott (2014) som beskrev att sjuksköterskan upplevdes vara stöttande och informerade barnet på ett väl anpassat sätt. Kontakten med sjuksköterskan hade upplevts som mer informativ än diskussionerna med läkaren (Zwaanswijk et al., 2007). Detta kan bero på att sjuksköterskan har mer patientkontakt än läkaren samt att sjuksköterskorna ute på en avdelning är ansvarig för färre patienter än läkaren. Det kan leda till att sjuksköterskan lättare kan anpassa informationen och kommunikationen till familjen. Som Travelbee (2001) tar upp är det viktigt att sjuksköterskan etablerar en människa-till-människa-relation vilket innebär att sjuksköterskan och patienten delar flera upplevelser och erfarenheter med varandra. Detta kunde ses i resultatet då föräldrarna upplevde att sjuksköterskan pratade mer om dagliga aktiviteter och fritidsintressen, skojade med patienterna och lyssnade på deras bekymmer (Zwaanswijk et al., 2007).

Föräldrarna känner sig ofta maktlösa i situationen de sätts i (Bally et al., 2014; Dovelius, 2000; Khoury et al., 2013) samt drabbas av chock efter diagnostisering (Enskär, 1999; Khoury et al., 2013; Schweitzer et al., 2012; Wong & Chan, 2006). Kommunikation med vårdpersonal var något som kunde hjälpa föräldrarna att hantera dessa känslor (Jackson et al., 2007). Det kunde även hjälpa att skingra föräldrars rädslor angående att barnet skulle vara döende (Aburn & Gott, 2014) samt trösta när diskussioner kring en positiv prognos av barnets sjukdom ägde rum (Maree et al., 2015). Detta visar att kommunikationen kan fungera som ett stöd för föräldrar till barn med cancer och även hur viktig den är. Kommunikation är något som även Maskor et al. (2013) tagit upp som visar att

kommunikation skapar förståelse och trygghet i situationen samt kan hjälpa att skapa tillit och förtroende för sjuksköterskan (Maskor et al., 2013).

Det fanns också en oro för dålig kommunikation hos föräldrarna såsom förvirring, tvetydiga svar och glömska hos vårdpersonal samt dålig kommunikation mellan sjukhusets olika delar (Jackson et al., 2007). Detta var några känslor som till viss del bekräftas av Clarke och Fletcher (2003) som undersökte kommunikationsproblematik mellan föräldrar och vårdpersonal.

Information

Information var ett stort behov som föräldrarna hade (Altay et al., 2014; Jackson et al., 2007; Kerr et al., 2007). Föräldrarna ansåg att behovet av information hade blivit väl bemött (Aburn och Gott, 2014; Mitchell et al., 2006) vilket också har beskrivits av McKenna, Collier, Hewitt och Blake (2010) samt Rignér et al. (2011a).

Det framkom att föräldrar önskade information om cancersjukdomen deras barn drabbats av (Maree et al., 2015; Zwaanswijk et al., 2007). De önskade även en motivering till varför en viss behandling valdes och därefter information om den valda behandlingen (Arabiat & Altamimi, 2012; Zwaanswijk et al., 2007). Föräldrarna önskade även få veta fördelar och biverkningar av den valda behandlingen och när dessa kunde förväntas (Arabiat & Altamimi, 2012; Kerr et al., 2007). Information om vad föräldrarna själva kunde göra för att deras barn skulle må bra var också viktigt (Kerr et al., 2007). Alla dessa olika informationsbehov bekräftades av James et al. (2002), Pyke-Grimm, Degner, Small och Mueller (1999) samt Williams, Williams och Williams (2014). Föräldrar uppgav att informationen från vårdpersonalen hjälpte dem att bli involverade i deras barns omvårdnad (James et al., 2002). Att vara välinformerad kunde hjälpa föräldrar att hantera och orka med deras barns diagnostisering och sjukhusvistelse (Jackson et al., 2007). Vidare menar Rignér et al. (2011a) att informationen hjälpte föräldrarna att känna sig trygga. Genom att ge föräldrar tydlig information om det som de behöver och vill ha kan det leda till en större chans att etablera en god vårdrelation. Det ger även föräldrarna en chans att bli delaktiga i omvårdnaden. Båda dessa delar har Cantrell och Matula (2009) lyft som en viktig aspekt i sjuksköterskans roll.

Något som vidare tagits upp i föreliggande studies resultat är att föräldrarna ville ha information om hur och vilken typ av information de ska ge till det sjuka barnet och syskonen samt vägledning i hur de ska ta upp ämnet och hantera de känslor som uppstår (Arabiat & Altamimi, 2012; Maree et al., 2015). Denna aspekt diskuteras också i en studie av Arabiat et al. (2011). Som tidigare tagits upp i föreliggande resultat kan det vara bättre om det är vårdpersonalen som informerar barnet. Vårdpersonalen kan ge informationen på ett mer välanpassat sätt utan att bli för emotionellt påverkade (Zwaanswijk et al., 2007).

Skriftlig information föredrogs av flera föräldrar då det gick att läsa vid ett mer passande tillfälle samt flera gånger (Stinson et al., 2012; Zwaanswijk et al., 2007), vilket även bekräftas av Rignér et al. (2011a). Även en kombination av skriftlig och muntlig information uppskattades (Kerr et al., 2007; Maree et al., 2015). Upprepad information var också ett behov som föräldrarna uppgav som viktigt (Kerr et al., 2007) som bekräftas av Rignér et al. (2011b). Föräldrarna ville att informationen skulle anpassas efter barnets ålder och kognitiva förmåga (Aburn & Gott, 2014; Mitchell et al., 2006; Zwaanswijk et al., 2007) vilket också tagits upp i tidigare diskussion och bekräftas av Rignér et al. (2011b; 2012).

Att söka efter egen information på internet kunde upplevas som skrämmande (Aburn & Gott, 2014). Detta tas även upp av Rignér et al. (2011a) där föräldrarna upplevde att information från internet kunde vara svår att förstå. Den internetbaserade informationen kunde också ta upp möjliga komplikationer och biverkningar som var okända för föräldrarna vilket gjorde dem illa till mods. Denna sökning på internet gjordes oftast då föräldrarna upplevde att de fått bristande information och när de ville jämföra information de fått. Rignér et al. (2011a) visar att detta var något som vårdpersonalen inte rekommenderade och Aburn och Gott (2014) visade att föräldrarna höll med om att informationssökning via internet inte var att rekommendera. I en annan studie av Rignér et al. (2011b) uppgav vårdpersonalen att det var problematiskt när föräldrar sökte information på internet då det var svårt att avgöra kvaliteten på informationen de hittat. Detta skulle kunna lösas genom att vägledning och assistans ges i informationssökning på internet eller genom en lista på rekommenderade hemsidor från vårdpersonalen (Mitchell et al., 2006). Då skulle de rekommenderade hemsidorna kunna vara externa organisationer till exempel Barncancerfonden, då sådana organisationer visat sig ge värdefull information till föräldrar (Aburn & Gott, 2014). Det ger även bekräftelse till vårdpersonalen att den information föräldrarna hittar är relevant och kommer från en pålitlig källa, vilket också upplevdes viktigt från föräldrarnas sida (Aburn & Gott, 2014; Stinson et al., 2012; Zwaanswijk et al., 2007).

Mycket information som gavs på en gång kunde kännas överväldigande (Stinson et al., 2012) vilket gjorde det viktigt att informationen delades upp eller upprepades (Zwaanswijk et al., 2007). Detta tas upp av Rignér et al. (2011a; 2011b) där vårdpersonalen ansåg att informationen som skulle ges behövde delas upp i två delar. Den mest essentiella informationen gavs först medan resten kunde ges vid ett senare tillfälle. I studien av Rignér et al. (2011a) uppgav föräldrarna att vårdpersonalen anpassade information genom att vid vissa tillfällen begränsa den. Speciellt viktigt var det med information vid diagnostiseringen dock var det också under denna period som föräldrarna hade det svårast att ta in eller förstå den (Aburn & Gott, 2014; Kerr et al., 2007; Zwaanswijk et al., 2007). Detta kunde bero på den chock föräldrarna drabbas av vid diagnostisering, det kunde även bero på att föräldrarna stängde av deras känslor för att skydda sitt barn samt hantera den svåra situation de satts i (Rignér et al., 2011a), vilket också bekräftas av Rignér et al. (2011b). Både bristfällig information eller för mycket information kunde upplevas negativt (Jackson et al., 2007). Rignér et al. (2011b) visar att vårdpersonalen själva ansåg att de gett för lite information till föräldrar. När informationsbehoven ej blev mötta kände sig föräldrarna ovälkomna och en brist på information upplevdes väldigt påfrestande (Rignér et al., 2011a). Clarke och Fletcher (2003) tar upp att föräldrarna behöver olika mängd information vid olika perioder i vårdprocessen.

Socialt och emotionellt stöd

Ur föreliggande studies resultat framgår det tydligt att stöd var något som föräldrarna lyfte fram som ett stort behov. Stöd från antingen sjuksköterskor specifikt eller vårdpersonal generellt var något som berördes i 11 av studierna som ingick i resultatet (Aburn & Gott, 2014; Altay et al., 2014; Brody & Simmons, 2007; Jackson et al., 2007; Kerr et al., 2007; Korhonen & Kangasniemi, 2013; Mitchell et al., 2006; Pöder & von Essen, 2009; Rosenberg-Yunger et al., 2013; Shortman et al., 2012; Zwaanswijk et al., 2007).

Att föräldrar har ett behov av stöd från vårdpersonalen har även andra belyst, däribland Arabiat et al. (2011), Rosenberg, Baker, Syrjala, Back och Wolfe (2013b) och Young et al. (2013), vilket styrker resultatet till föreliggande studie. Behovet av stöd framkom även av Schweitzer et al. (2012) och Wong och Chan (2006). Schweitzer et al. (2012) beskrev att det framgick att föräldrarna både behövde stöd samt såg detta som centralt i deras egen upplevelse av att ha ett cancersjukt barn. Den situation föräldrarna går igenom är svår och kräver mycket av föräldrarna vilket gör att författarna anser det vara befogat att ha ett behov av stöd och hjälp genom sjukdomsperioden.

Vidare anser författarna att det går att koppla föräldrarnas önskan och behov av stöd till alla de olika känslor de går igenom under diagnostiseringen och behandlingen av barnet. Detta stöds av Kerr et al. (2007) som beskriver att föräldrarna behövde hjälp med att hantera känslorna. Det har visat sig att föräldrar går igenom flera olika känslor, såsom chock (Khoury et al., 2013; Schweitzer et al., 2012; Wong & Chan, 2006), förnekelse (Schweitzer et al., 2012; Wong & Chan, 2006), och maktlöshet (Bally et al., 2014; Khoury et al., 2013) för att nämna några. Även stress var något som framkommit som vanligt förekommande bland föräldrar (Khoury et al., 2013; Patiño-Fernández et al., 2008; Pollock et al., 2013; Rosenberg et al., 2013a; Wijnberg-Williams et al., 2006). I resultatet till föreliggande studie fann författarna att stöd önskades som en hjälp till föräldrarna att hantera stress (Kerr et al., 2007) och att det vid brist på stöd kunde orsaka stress hos föräldrarna (Jackson et al., 2007). Stress är viktigt att försöka förhindra eller avhjälpa vilket tydligt framkommer i en studie där det visade sig att föräldrarnas stress i stor grad påverkade barnets stressnivå (Robinson, Gerhardt, Vannatta & Noll, 2007). Wijnberg-Williams et al. (2006) lyfte att för varje år som går efter en diagnostisering har det visat sig att föräldrarna kan uppleva en minskning av stress och fem år efter diagnostiseringen kan stressen vara påtagligt mindre än den var vid diagnostiseringen.

I resultatet framkom att föräldrarna generellt var nöjda med stödet som de erbjöds av vårdpersonalen. Mitchell et al. (2006) beskrev dock att stödet till andra familjemedlemmar var något föräldrarna upplevde en brist på. Barnets släktingar tas upp av Carvalho, Depianti, Silva, Aguiar och Monteiro (2014) som visar att bland annat stöd som sjuksköterskan ger till barnets släkt kan hjälpa dem känna sig mindre ensamma och mindre stressade. Här vill författarna till föreliggande studie lyfta att givandet av stöd både till patienten och närstående är något Socialstyrelsen (2005) fastställt som en av sjuksköterskans uppgifter vilket också framgår av Joyce Travelbees omvårdnadsteori. Travelbee (2001) beskriver hur sjuksköterskan ska hjälpa både den som är sjuk och dennes familj att bearbeta och hantera svårigheterna som följer en sjukdom.

Omsorg

Nio studier ur föreliggande studies resultat berörde omsorg i olika former (Aburn & Gott, 2014; Arabiat & Altamimi, 2012; Brody & Simmons, 2007; Huang et al., 2008; Jackson et al., 2007; Korhonen & Kangasniemi, 2013; Mitchell et al., 2006; Shortman et al., 2012; Zwaanswijk et al., 2007).

Kvaliteter som föräldrarna önskade att sjuksköterskan hade var att de skulle bry sig om barnen (Arabiat & Altamimi, 2012), de skulle vara empatiska (Zwaanswijk et al., 2007) och medkännande (Brody & Simmons, 2007). Cantrell & Matula, 2009 beskriver värdet av medkänsla och vänlighet från sjuksköterskan vilket kan hjälpa föräldrarna känna sig mer omhändertagna. Detta går att knyta an till Joyce Travelbees omvårdnadsteori. Travelbee

(2001) tar upp betydelsen av medkänsla i omsorgen och anser vidare att sjuksköterskan behöver ha en förmåga att vara känslomässigt engagerad för att kunna ge den hjälp som den sjuke individen och familjen behöver. Även Svensk sjuksköterskeförening (2012) beskriver att medkänsla ingår i sjuksköterskans roll vilket författarna till föreliggande studie kan känna är en självklarhet. För att kunna utföra sitt yrke på ett etiskt försvarbart sätt behövs bland annat medkänsla och förmågan att känna in personer. Finns inte dessa egenskaper hos sjuksköterskan anser författarna det svårt att kunna utföra yrket på ett sådant sätt som författarna själva önskar göra.

Kontinuitet var något som framkom i flera av studierna som en viktig komponent för att föräldrarna skulle känna sig trygga med omsorgen deras barn fick (Aburn & Gott, 2014; Jackson et al., 2007; Korhonen & Kangasniemi, 2013; Mitchell et al., 2006; Zwaanswijk et al., 2007). Vikten av kontinuitet styrks även av Lowe, Bravery och Gibson (2008) som beskrev att kontinuiteten hade en mycket positiv inverkan på föräldrarnas totala upplevelse av omsorgen. Föräldrarna ansåg att när barnen kände igen vårdpersonalen blev det lättare för barnen att genomgå behandlingen. Trygghet var något som föräldrarna lyfte i studien av Kars et al. (2008). De ville skapa trygghet för sina barn för att hjälpa barnen få tröst och känna sig lugna (Kars et al., 2008). Att utstråla trygghet för sina barn anser författarna ha en stark koppling till en förälders egen känsla av trygghet. Om föräldrarna känner sig trygga med omsorgen och vården deras barn får borde det öka chansen för att barnen också ska känna trygghet vilket innebär att föräldrarnas trygghetskänsla är eftersträfvansvärt.

Jackson et al. (2007) och Shortman et al. (2012) beskrev att föräldrarna inte alltid var nöjda med omsorgen. Missnöjet gällde både kontinuiteten som ansågs bristfällig och ett otillräckligt intresse från vårdpersonalens sida vilket föranledde föräldrarnas känsla av att inte ha blivit bemötta på ett bra sätt (Jackson et al., 2007). Socialstyrelsen (2005) tar upp bemötande som ett av sjuksköterskans kompetensområden och beskriver vidare att sjuksköterskan ska möta patienter och närstående med lyhördhet och empati. Att ge barnet och föräldrarna uppmärksamhet och genuint intresse anser författarna vara något som hjälper dem känna sig sedda och delaktiga i omvårdnaden.

Metoddiskussion

En litteraturöversikt valdes som metod då författarna ansåg att denna metod kunde ge en bred inblick i ämnet och samtidigt ge svar på föreliggande studies syfte. I en litteraturöversikt skulle det enligt Sophiahemmet Högskolas riktlinjer ingå 15-20 artiklar och vid en intervjustudie rekommenderades sex-åtta intervjuer. Den större mängden artiklar gentemot intervjuer kan betraktas som en styrka. En intervjustudie hade troligen också haft möjlighet att besvara studiens syfte. En intervjustudie kunde ha visat ett mer djupgående resultat av den enskilde deltagarens upplevelse vilket kunde ses som en styrka, dock kunde ett sådant avsmalnande resultat även ses som en svaghet. En intervjustudie valdes bort, dels då det bedömdes finnas svårigheter i att finna föräldrar som skulle kunna delta i studien inom den tidsram som fanns för studien och dels för att den breda inblicken önskades.

De första databassökningarna visade många träffar inom ämnet föräldrar och deras barn med cancer. Författarna hade en stor förhoppning om att många artiklar skulle hittas. Det visade sig vara svårt att hitta artiklar som kunde inkluderas för att besvara studiens syfte. Fler databassökningar i olika databaser behövde utföras och sökorden behövde kombineras i ett flertal olika varianter innan ett tillräckligt stort antal artiklar hade framkommit.

För att redovisa genomförandet av studien på ett tydligt sätt har urvalet med specifika inklusions- och exklusionskriterier samt databassökningarna med noggrannhet beskrivits. Datum för databassökning har angivits och även förklaringar till bortfallet. Detta ökar möjligheten för studien att reproduceras vilket leder till att reliabiliteten och trovärdigheten ökar (Forsberg & Wengström, 2013).

I studien inkluderades sammanlagt 15 artiklar, varav 11 artiklar med kvalitativ ansats, tre artiklar med en icke-kontrollerad ansats och en artikel med mixad metod där både kvalitativ samt icke-kontrollerad ansats användes. Med syftet att belysa föräldrars upplevelse och behov av vårdpersonalens stöd och omsorg när deras barn insjuknat i cancer ansågs kvalitativa studier vara av stor vikt att inkludera i litteraturöversikten. Forsberg och Wengström (2013) beskriver att kvalitativa studier avser att tolka samt skapa en förståelse och mening av hur människan upplever ett fenomen. Inriktningen för en kvantitativ studie beskrivs som en strävan efter att undersöka ett fenomen genom att söka efter orsaker, samband, likheter eller skillnader (Kristensson, 2014). Kvantitativa studier bedömdes behövas som ett komplement till de kvalitativa studierna för att lyfta en objektiv syn på ämnet medan kvalitativa studier lyfte det subjektiva synsättet. Blandningen av artiklar kunde även öka studiens trovärdighet.

De artiklar som inkluderades i föreliggande studies resultat hade genomförts i Australien, Finland, Jordanien, Kanada, Nederländerna, Nya Zeeland, Storbritannien, Sverige, Sydafrika, Taiwan, Turkiet och USA. Det kan betraktas som en styrka att det trots denna variation på länder tydligt framkom att det till största del fanns likheter i studierna mellan hur föräldrarna upplevde omvårdnaden av deras cancersjuka barn. Likheterna kan möjliggöra en generalisering till andra föräldrar. Kulturen, religion och andra värderingar diskuterades av författarna som kunde konstatera att dessa inte verkade utgöra någon märkbar skillnad i föräldrarnas upplevelser av omvårdnaden. För att lättare generalisera ett resultat till Sverige kan det vara fördelaktigt att endast ha artiklar från Sverige i sitt resultat. Författarna anser dock att Sverige är ett mångkulturellt land vilket innebär att även inom Sverige kan resultatet påverkas av kultur. Här ansåg författarna att det även var av värde att lyfta att upplevelser och känslor är individuella vilket gäller även inom en kultur och därmed inte rakt av kan appliceras på andra människor vilket kan försvåra generaliseringen och ses som en svaghet.

Alla artiklar som användes till resultatet var skrivna på engelska. Författarna har svenska som modersmål och har utifrån egen kunskap och lexikon översatt texterna till svenska. Det fanns vissa svårigheter att på ett korrekt sätt översätta texterna för att få med hela innebörden, vilket kan innebära en svaghet. Författarna har strävat efter att utföra översättningen med yttersta noggrannhet med syftet att undvika feltolkningar.

Artiklarna som inkluderades i studien var i största utsträckning peer-reviewed och hade genomgått etisk granskning vilket anses öka denna studies tillförlitlighet. Artiklarna bedömdes utifrån Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag (Berg et al., 1999 & Willman et al., 2011) för att granska artiklarnas kvalitet och även klassificera dem. Granskningen sammanfattades i en av Sophiahemmet högskola utformad matris, modifierad utifrån Willman et al. (2011), vilket ökar trovärdigheten då alla artiklar som använts i resultatet presenteras (Forsberg & Wengström, 2013).

Slutsats

Utifrån resultatet av föreliggande studie kan konstateras att föräldrar har liknande upplevelser och behov av vårdpersonalens stöd och omsorg när deras barn insjuknat i cancer. Studien har möjlighet att ge en djupare inblick i och förståelse för vilka behov föräldrarna har och hur dessa kan tillgodoses. Föräldrarnas upplevelse av omvårdnaden handlade till stor del om hur väl kommunikationen varit och hur tydlig informationen varit. Vidare berörde deras upplevelse det stöd de mottagit och huruvida de känt omsorg i omvårdnaden. Om vårdrelationen mellan sjuksköterskan och föräldrarna upplevs tillfredsställande ökar chanserna för att föräldrarna ska känna trygghet, lugn samt delaktighet i omvårdnaden.

Fortsatta studier

Under sökningen efter artiklar till studien upptäcktes att det fanns få artiklar som berörde ämnet ur det perspektiv som föreliggande studies syfte ger. Artiklarna som hittades var även från flera olika länder och världsdelar. Det skulle vara intressant att undersöka hur föräldrar i Sverige upplever omvårdnaden deras cancersjuka barn får och även se om det skiljer sig mot det framkomna resultatet till föreliggande studie. En sådan studie skulle med fördel kunna utföras via intervjuer utifrån en kvalitativ ansats.

Klinisk tillämpbarhet

Föräldrars upplevelse av omvårdnaden skiljde sig inte märkbart mellan olika länder vilket gör att resultatet kan vara användbart inom sjukvården i Sverige. En litteraturöversikt gör informationen lättillgänglig för sjuksköterskor som har möjlighet att tillgodogöra sig den kunskap som framkommit genom studiens resultat. Kunskapen kan tillämpas genom att sjuksköterskans förståelse för föräldrarna som närstående till barnet ökar och ger dem möjlighet att utforma omvårdnaden på ett sätt som gör att både barnet och föräldern känner sig väl omhändertagna.

REFERENSER

Artiklar markerade med * är inkluderade i studiens resultat

- *Aburn, G., & Gott, M. (2014). Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: The parent's perspective. *Pediatric Nursing, 40*(5), 243-256. doi: 10.1177/1043454211409585
- *Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç., & Kisecek, Z. (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 31*(3), 147-153. doi: 10.1177/1043454213520471
- Amador, D. D., Reichert, A. P., de Lima, R. A. G., & Collet, N. (2013). Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. *Acta Paulista de Enfermagem, 26*(6), 542-546. doi: 10.1590/S0103-21002013000600006
- Arabiati, D. H., Alqaissi, N. M., & Hamdan-Mansour, A. M. (2011). Children's knowledge of cancer diagnosis and treatment: Jordanian mothers' perceptions and satisfaction with the process. *International Nursing Review, 58*(4), 443-449. doi: 10.1111/j.1466-7657.2011.00899.x
- *Arabiati, D. H., & Altamimi, A. (2012). Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice. *Journal of Clinical Nursing, 22*, 531-539. doi: 10.1111/jocn.12122
- Bally, J., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mpofu, C. (2014). Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: improving care for families experiencing childhood cancer. *Journal of Family Nursing, 20*, 287-312. doi: 10.1177/1074840714532716
- Batra, P., Kumar, B., Gomber, S., & Bhatia, M. S. (2014). Assessment of quality of life during treatment of pediatric oncology patients. *Indian Journal of Public Health, 58*(3), 168-173. doi: 10.4103/0019-557X.138623
- Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(5), 247-253. doi: 10.1177/1043454208321139
- Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, nr 3). Stockholm: SBU, SFF.
- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23*(4), 210-219. doi: 10.1177/1043454206289737
- * Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 24*(3), 152-165. doi: 10.1177/1043454206298844

- Bruun Lorentsen, V., & Grov, E. K. (2010). Omvårdnad vid cancersjukdomar. I G. Grønseth (Red.), *Klinisk omvårdnad del 2* (2:a uppl, ss. 401-402). Stockholm: Liber.
- Cantrell, M. A., & Matula, C. (2009). The meaning of comfort for pediatric patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(6), E303-E309. doi: 10.1188/09.ONF.E303-E309
- Carvalho, A. S., Depianti, J. R. B., Silva, L. F., Aguiar, R. C. B., & Monteiro, A. C. M. (2014). Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(3), 282-291. Retrieved from <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4356>
- Clarke, J., & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4) 175-191. doi: 10.1177/104345420325404
- Dovelius, K. (2000). Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom. I A. Kreuger (Red.), *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin* (ss. 80-92). Lund: Studentlitteratur.
- Edwinson Månsson, M., & Enskär, K. (2008). Barn och familjer på sjukhus. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrik vård och specifik omvårdnad* (ss. 31-38). Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Ericson, E. & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.
- Fletcher, P. C. (2010). My child has cancer: The costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, (33)3, 164-184. doi: 10.3109/01460862.2010.498698
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och kultur.
- Forsey, M., Salmon, P., Eden, T., & Young, B. (2013). Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psycho-Oncology*, 22(2), 260-267. doi: 10.1002/pon.2084
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl, ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Hagelin, I. (2008). Onkologi. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrik vård och specifik omvårdnad* (2:a uppl, ss. 347-351). Lund: Studentlitteratur.
- *Huang, I.-C., Mu, P.-F., & Chiou, T.-J. (2008). Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2741-2749. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02447.x

*Jackson, A. C., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller, J., & Ashley, D. (2007). Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(2), 95-105. doi: 10.1177/1043454206296030

James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P., Kelly, P., Bond, D., Hall, B., ... Speckhart, B. (2002). The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19(6), 218-228. doi: 10.1053/jpon.2002.128777

Kars, M. C., Duijnste, M. S., Pool, A., van Delden, J. J., & Grypdonck, M. H. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553-1562. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x

Kelly, K., Pyke-Grimm, K., Stewart, J. & Hinds, P. (2014). Hypothesis generation for childhood cancer communication research: results of a secondary analysis. *Western Journal of Nursing Research*, 36(4), 512 –533. doi: 10.1177/0193945913507487

*Kerr, L. M., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., & Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293. doi: 10.1177/1043454207304907

Khoury, M. N., Huijter, H. A., & Doumit, M. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 16-21. doi: 10.1016/j.ejon.2012.02.005

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M.,... Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884-5889. doi: 10.1200/JCO.2007.15.2835

Kogner, P., Gustafsson, G., Henter, J-I., Heyman, M., Holm, S., Jakobsson, Å., ... Söderhäll, S. (2008). *Pediatrik onkologi*. I U. Ringborg, T. Dalianis & R. Henriksson (Red.), *Onkologi* (2:a uppl., ss. 534-560). Stockholm: Liber.

*Korhonen, A., & Kangasniemi, M. (2013). It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 732-738. doi: 10.1016/j.ejon.2013.04.001

Kostak, M. A., & Avci, G. (2013). Hopelessness and depression levels of parents of children with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14(11), 6833-6838. doi: 10.7314/APJCP.2013.14.11.6833

Kreuger, A., Turup, E., & Öijen, L. (2000). Att vårda på barnklinik. I A. Kreuger (Red.), *Barnet och sjukvården: erfarenheter från onkologin* (1:a uppl, ss. 44-53). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur och kultur.

Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research, 20*(8), 1261-1269. doi: 10.1007/s11136-011-9854-2

Lowe, R., Bravery, K., Gibson, F. (2008). Navigating the maze: parents' views and influence on a paediatric haematology and oncology day care service. *Journal of Clinical Nursing, 17*(23), 3159-3167. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02632.x

*Maree, J. E., Parker, S., Kaplan, L., & Oosthuizen, J. (2015). The information needs of South African parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 32*(1), 1-9. doi: 10.1177/1043454214563757

Maskor, N. A., Krauss, S. E., Muhamad, M., & Nik Mahmood, N. H. (2013). Communication competencies of oncology nurses in Malaysia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention, 14*(1), 153-158. doi: 10.7314/APJCP.2013.14.1.153

McGrath, P., Paton, M. A., & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 28*(2), 97-114. doi: 10.1080/01460860590950881

McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M. & Blake, H. (2010). Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *European Journal of Cancer Care, 19*, 621-630. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01116.x

*Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology, 15*, 805-816. doi: 10.1002/pon.1014

Patiño-Fernández, A. M., Pai, A. L., Alderfer, M., Hwang, W. T., Reilly, A., & Kazak, A. E. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood and Cancer, (50)*2, 289-292. doi: 10.1002/pbc.21262

Pollock, E. A., Litzelman, K., Wisk, L. E., & Witt, W. P. (2013). Correlates of physiological and psychological stress among parents of childhood cancer and brain tumor survivors. *Academic Pediatrics, (13)*2, 105-112. doi: 10.1016/j.acap.2012.11.005

Pyke-Grimm, K., Degner, L., Small, A. & Mueller, B. (1999). Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 16*(1), 13-24. doi: 1043-4542/99/1601-0002\$3.00/0

*Pöder, U., & von Essen, L. (2009). Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care, 18*, 350-357. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.00935.x

Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. (2011a). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251. doi: 10.1177/1043454211409587

Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. (2011b). Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 34-42. doi: 10.1177/1043454210377175

Ringnér, A., Öster, I., Björk, M., & Graneheim, U. (2012). Talking via the child: discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward. *Journal of Family Nursing*, 19(1), 29-52. doi: 10.1177/1074840712462136

Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410. doi: 10.1093/jpepsy/jsl038

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 429-444). Lund: Studentlitteratur.

Rosenberg, A. R., Baker, K. S., Syrjala, K. L., Back, A. L., & Wolfe, J. (2013b). Promoting resilience among parents and caregivers of children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 16(6), 645-652. doi: 10.1089/jpm.2012.0494

Rosenberg, A. R., Dussel, V., Kang, T., Geyer, J. R., Gerhardt, C. A., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2013a). Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatrics*, 167(6), 537-543. doi: 10.1001/jamapediatrics.2013.628

*Rosenberg-Yunger, Z. R., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J., & Klassen, A. F. (2013). Single-parent caregivers of children with cancer: factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(1), 45-55. doi: 10.1177/1043454212471727

Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2012). Parental experience of childhood cancer using interpretative phenomenological analysis. *Psychology and Health*, 27(6), 704-720. doi: 10.1080/08870446.2011.622379

*Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S. P., & Sharples, P. M. (2012). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: Care, Health and Development*, 39(5), 743-749. doi: 10.1111/cch.12005

SFS 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 9 mars, 2015, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

- *Stinson, J. N., Sung, L., Gupta, A., White, M. E., Jibb, L. A., Dettmer, E., & Baker, N. (2012). Disease self-management needs of adolescents with cancer: perspectives of adolescents with cancer and their parents and healthcare providers. *Journal of Cancer Survivorship*, 6, 278-286. doi: 10.1007/s11764-012-0222-1
- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, (50)2, 153-161.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: SFF. Hämtad från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- Travelbee, J. (2001). Mellommenneskelige forhold i sykepleie (K.M., Thorbørnsen, övers.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS. (Originalarbete publicerat 1971)
- Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706. doi: 10.1093/jpepsy/jsn007
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 481-496). Lund: Studentlitteratur.
- Whitaker, D., Green, D. (2014). What are the long-term effects of treatment on survivors of childhood leukaemia?: A review of the literature. *Journal of the radiotherapy in practice*, 13(3), 365-70. doi: 10.1017/S146039691300040X.
- Wijnberg-Williams, B. J., Kamps, W. A., Klip, E. C., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term prospective results. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 785-792. doi: 10.1093/jpepsy/jsj087
- Williams, P., Williams, K. & Williams, A. (2014). Parental caregiving of children with cancer and family impact, economic burden: nursing perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(1), 39-60. doi: 10.3109/01460862.2013.855849
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Wong, M. Y., & Chan, S. W. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710-717. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x
- Young, B., Hill, J., Gravenhorst, K., Ward, J., Eden, T., & Salmon, P. (2013). Is communication guidance mistaken? Qualitative study of parent-oncologist communication in childhood cancer. *British Journal of Cancer*, 109(4), 836-843. doi: 10.1038/bjc.2013.413

*Zwaanswijk, M., Tate, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., & Bensing, J. M. (2007). Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups. *BMC Pediatrics*, 7(35), 1-10. doi: 10.1186/1471-2431-7-35

MATRIS

BILAGA A

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Aburn, G., & Gott, M. 2014 Nya Zeeland	Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: The parent's perspective	Att ta itu med följande forskningsfråga: Vilka uppfattningar och erfarenheter har föräldrar som tar hand om barn som nyligen diagnostiserats med akut lymfatisk leukemi i förhållande till den utbildning som ges före den första utskrivningen från sjukhuset?	Kvalitativ utforskande studie utifrån grounded theory med semi-strukturerade intervjuer. Intervjuerna skedde individuellt för åtta föräldrar och via telefon för fyra föräldrar.	n=12 (0)	Huvudfynd som framkom var vikten av att uppmärksamma de känslomässiga svårigheterna som föräldrar upplever efter diagnosen och hur detta påverkar hur utbildningen förstås.	K II
Altay, N., Kilicarlan, E., Sari, Ç., & Kisecik, Z. 2014 Turkiet	Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer	Att fastställa behoven av socialt stöd hos mödrar till barn med cancer och deras förväntningar gentemot sjuksköterskor.	Studie som samlade in data via enkäter och via <i>Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)</i> .	n=88 (0)	Samtliga deltagare i studien rapporterade ett behov av socialt stöd men det var inte alla som fick detta stöd. Stödet gavs främst av familjen men även sjuksköterskor nämndes. Hälften av deltagarna förväntade sig ett socialt stöd av sjuksköterskorna.	P II
Arabiat, D. H., & Altamimi, A. 2012 Jordanien	Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice	Att undersöka de uppfattade vårdbehoven av föräldrar till barn med cancer i Jordan.	Beskrivande enkätstudie utifrån den arabiska versionen av <i>Family Inventory of Needs-Pediatric II (FIN-PED II)</i> .	n=98 (0)	De flesta av de behov som mättes ansågs vara viktiga. Vikten av att informera föräldrarna om deras barns sjukdom, behandling och utfall markerades tydligt.	P I

Brody, A. C., & Simmons, L. A. 2007 USA	Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective	Att utforska vilka resurser som hjälper pappor att anpassa sig till livet efter att deras barn fått en cancerdiagnos.	Kvalitativ beskrivande studie med semi-strukturerade intervjuer. Studien utgick ifrån <i>The Resiliency model of family stress, adjustment och adaption.</i>	n=8 (0)	Stöd från familjen, kyrkan och vårdpersonal ansågs vara nödvändigt för att fäderna skulle kunna upprätthålla positivitet under tiden deras barn var sjuka. Fäderna uttryckte också att kommunikation mellan dem och vårdpersonalen utgjorde en stor del i fädernas upplevelse av att ha ett barn med cancer.	K I
Huang, I.-C., Mu, P.-F., & Chiou, T.-J. 2008 Taiwan	Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer	Att undersöka kärnan av familjens upplevelser utifrån familjens resurser och hur dessa stöttar den ensamstående föräldern att vårda sitt barn med cancer.	Kvalitativ intervjustudie som samlade data via öppna frågor utifrån ett fenomenologiskt tillvägagångssätt.	n=9 (0)	Föräldrarna ansåg att vårdpersonalens omsorg för deras barn gav dem hopp och de uttryckte en tacksamhet över sjuksköterskors engagemang. För att stärka sin egen roll som vårdare av sitt barn ingick bland annat att fråga efter information från vårdpersonalen.	K II
Jackson, A. C., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller, J., & Ashley, D. 2007 Australien	Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience	Att utforska coping, anpassning och förändring hos familjer med ett barn som har en hjärntumör.	Prospektiv studie som pågick under två års tid. Data samlades via intervjuer och frågeformulär. Intervjuerna var både individuella och via telefon. Frågeformulären skickades ut vid fyra tillfällen: 1. Vid diagnostiseringen. 2. Sex månader efter diagnostiseringen. 3. Ett år efter diagnostiseringen. 4. Två år efter diagnostiseringen. Studien utgick ifrån <i>The Resiliency model of family stress, adjustment och adaption.</i>	n=53 (0)	Föräldrar identifierade ett stort informationsbehov och att detta behov kvarstod även två år efter diagnosen. Flera föräldrar uttryckte även missnöje över sjukhuset och i synnerhet deras interaktioner med vårdteamet ett halvår efter diagnos vilket uppmärksamhet eftersom de kommit in i en behandlingsrutin och kommit över krisen som kom vid diagnostiseringen.	K II

Kerr, L. M., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., & Fitch, M. I. 2007 Kanada	Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment	Att bedöma vilka stödjande vårdbehov föräldrar till barn med cancer har i en landsbygdsregion i Kanada.	Mixad metod. En beskrivande studie bestående av både en enkät och semi- strukturerade intervjuer.	n=15 (0)	De två mest framstående fynden var emotionella behov och behovet av information.	K/P I
Korhonen, A., & Kangasniemi, M. 2013 Finland	It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents	Att beskriva sjuksköterskors, läkares och föräldrars upplevelse av primär omvårdnad som en arbetsmodell inom pediatrik cancersjukvård.	Kvalitativ beskrivande studie med intervjuer som innehöll öppna frågor. Intervjuerna med föräldrarna skedde individuellt och intervjuerna med sjuksköterskor och läkare skedde i fokusgrupper om två-fyra deltagare i varje grupp. Föräldrar, n=15 (0) Sjuksköterskor och läkare, n=15 (0)	n=30 (0)	Föräldrarna uppskattade en bra relation med den ansvariga sjuksköterskan. Detta ökade deras känsla av trygghet och sågs som en garanti på god omvårdnad. De framhöll samtidigt att de fick huvudkällan av känslomässigt stöd från släkt och vänner.	K I
Maree, J. E., Parker, S., Kaplan, L., & Oosthuizen, J. 2015 Sydafrika	The information needs of South African parents of children with cancer	Att undersöka vilka informationsbehov föräldrar till barn med cancer har. (Förälder definieras som barnets vårdnadshavare då 23,1 procent av barnen i Sydafrika inte bor med sina biologiska föräldrar.)	Kvalitativ beskrivande fenomenologisk studie med individuella intervjuer.	n=13 (0)	Föräldrarna beskrev chocken av att få diagnosen och behovet av information om både sjukdomen och undersökningarna. De beskrev även deras upplevelser av att leva med behandlingen och hur kommunikationen var.	K I

Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. 2006 Storbritannien	Care and support needs of children and young people with cancer and their parents	Att ge en överblick över det psykosociala stödet som barn och deras familjer i Storbritannien får under och efter behandlingen.	Enkätstudie. Enkäter skickades ut till familjer via sju olika behandlingscenter. Föräldrar och barn deltog i studien. Föräldrar, n=303 (0) Barn, n=112 (0)	n=415 (0)	Föräldrarna var nöjda med bland annat den medicinska informationen och även stödet från sjuksköterskor och socialarbetare. Områden där föräldrarnas behov inte möttes belystes också, det gällde främst särskilt åldersanpassade bekvämligheter och aktiviteter, känslomässigt stöd och olika typer av information.	K II
Pöder, U., & von Essen, L. 2009 Sverige	Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study	Att skapa en översikt av uppfattat stöd bland svenska föräldrar till barn som behandlas för cancer.	Prospektiv longitudinell studie med intervjuer via telefon. Frågorna baserades på frågeformuläret <i>The Comprehensive Satisfaction with Care, Short Form, Version 4.0</i> som mätte föräldrars tillfredsställelse av sina barns vård vid tre tillfällen, en vecka (T1), två månader (T2) och fyra månader (T3) efter diagnostiseringen. Vid T1: n=214 (66) Vid T2: n=214 (10) Vid T3: n=214 (2)	n=214 Vid T1: (66) Vid T2: (10) Vid T3: (2)	Föräldrarna rapporterade ett behov av att kunna samtal med vårdpersonalen. Det visade sig att några av de områden som behövde förbättras var, tillhandahållandet av tillgänglig information och även informationen från sjuksköterskorna.	P II
Rosenberg- Yunger, Z. R., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J., & Klaassen, A. F. 2013 Kanada	Single-parent caregivers of children with cancer: Factors assisting with caregiving strains	Att identifiera faktorer som har hjälpt kanadensiska ensamstående vårdnadshavare som vårdar sina barn att hantera de svårigheter som uppkommer samt ta reda på deras kunskap och användbarhet av olika stöd och tillgängliga resurser.	Kvalitativ studie utifrån grounded theory med semi- strukturerade intervjuer.	n=29 (0)	Föräldrarna fick socialt och emotionellt stöd från flera olika håll, däribland vårdpersonal och familj. De fick ofta en nära relation med sjuksköterskor och annan vårdpersonal eftersom de tillbringade mycket tid på sjukhuset.	K II

<p>Shortman, R. I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis, S. P., & Sharples, P. M.</p> <p>2012 Storbritannien</p>	<p>The experience of mothers caring for a child with a brain tumour</p>	<p>Att undersöka hur huvudvårdnadshavaren i familjen påverkas av att ha ett barn med en hjärntumör samt beskriva mödrars upplevelser av att hantera deras barns sjukdom, inklusive egna hinder och styrkor samt även identifiera orsakerna till stress och källor av stöd.</p>	<p>Kvalitativ longitudinell studie med individuella semi- strukturerade intervjuer.</p> <p>Föräldrarna som deltog i studien hade tidigare rapporterat nivån av påverkan de kände av att ha ett barn med en hjärntumör. Deras svar bedömdes utifrån <i>Impact on Families Scale</i>. Två föräldrar hade rapporterat låg påverkan, två föräldrar medel påverkan och två föräldrar hög påverkan.</p>	<p>n=6 (0)</p>	<p>Copingmetoder och tillhandahållande av hjälp och stöd var viktiga frågor för huvudvårdnadshavarna. Det visade sig att stress i samband med diagnosen och behandlingen av tumören kan ha ökat sammanhållningen och acceptansen inom familjerna.</p>	<p>K II</p>
<p>Stinson, J. N., Sung, L., Gupta, A., White, M. E., Jibb, L. A., Dettmer, E., & Baker, N.</p> <p>2012 Kanada</p>	<p>Disease self- management needs of adolescents with cancer: perspectives of adolescents with cancer and their parents and healthcare providers</p>	<p>Att få insikt i vilka behov (till exempel få uttrycka åsikter och upplevelser) ungdomar med cancer kan förvalta själva sett ur ungdomars, föräldrars och vårdgivares perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ beskrivande studie med semi-strukturerade intervjuer med föräldrar, ungdomar och vårdgivare. Intervjuerna skedde både individuellt och i fokusgrupper.</p> <p>Föräldrar, n=30 (0) Ungdomar 12-18 år, n=33 (4) Vårdgivare, n=22 (0)</p>	<p>n=85 (4)</p>	<p>Sjukdomskunskap och färdigheter i cancervård var något som alla deltagare fastställde som centralt i ungdomars utvecklande av egenförvaltning. Även stöd till ungdomarna ansågs viktigt.</p>	<p>K I</p>

<p>Zwaanswijk, M., Tate, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., & Bensing, J. M.</p> <p>2007 Nederländerna</p>	<p>Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus groups</p>	<p>Att erhålla insikt i vad deltagarna som är involverade i barnonkologi föredrar gällande mellanmännisklighet, information och beslut.</p>	<p>Kvalitativ studie med tre olika online-fokusgrupper; Föräldrar, n=18 (7). Patienter i åldrarna 8-17 år, n=11 (4). Barn och ungdomar som blivit diagnostiserade i åldrarna 8-17 år och sedan blivit friska från sin cancersjukdom, n=19 (1).</p> <p>Forskarna la ut frågor på online-forumet och deltagarna erbjöds även att själva skapa ämnen att diskutera. Diskussionen pågick under sju dagar och skedde asynkront vilket innebar att deltagarna kunde läsa frågorna och svaren och ge sina egna svar vid valfri tidpunkt under de sju dagarna.</p>	<p>n=48 (12)</p>	<p>Behov som föräldrarna uttryckte var uppmuntran, stöd och empati. De ville vara fullt informerade och känna tillit till vårdpersonalen. Även vikten av att få tydlig och upprepad information togs upp.</p>	<p>K II</p>
--	---	---	--	----------------------	---	-----------------

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

BILAGA B

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.