



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Behov av stöd hos föräldrar vars barn har insjuknat i cancer

Litteraturstudie

Författare: Fatbardha Meholli & Elif Ömer

Handledare: Anna Condelius

Kandidatuppsats

Hösten 2015

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Behov av stöd hos föräldrar vars barn har insjuknat i cancer

Litteraturstudie

Författare: Fatbardha Meholli & Elif Ömer

Handledare: Anna Condelius

Kandidatuppsats

Hösten 2015

Abstrakt

När ett barn diagnostiseras med cancer drabbas även barnets familj. Det är en främmande situation med mycket stress och ångest. Föräldrarna är i ett stort behov av stöd för att kunna hantera livskrisen. Syftet med litteraturstudien var att belysa behov och erfarenheter av stöd bland föräldrar med cancersjuka barn samt vårdpersonalens erfarenheter av att ge stöd till denna grupp. Syntetiserad analys av tolv studier av kvalitativ och kvantitativ ansats genomfördes. Resultatet visade att föräldrar upplevde behov av att få informativt och emotionellt stöd samt möjlighet till delaktighet i barnets vård. För att möjliggöra det stöd föräldrar var i behov av krävdes engagemang från vårdpersonalen. Även en känslomässig relation mellan sjuksköterskor och föräldrar var något som efterfrågades. Sammanfattningsvis krävs en ökad medvetenhet hos vårdpersonal om föräldrars behov av stöd för att individanpassa vården. För att kunna tillämpa bättre stöd i framtiden krävs mer kunskap inom området.

Nyckelord

Barncancer, föräldrar, stöd, vårdpersonal

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Introduktion.....	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
<i>Teoretisk referensram</i>	3
<i>Cancer</i>	4
<i>Att vara förälder till ett barn med cancer</i>	5
<i>Stöd</i>	6
Syfte	7
Metod	7
Urval	7
Datainsamling.....	8
Tabell 1 (1) Sökschema.....	9
Dataanalys.....	10
Forskningsetiska avvägningar	10
Resultat	11
Informativt stöd	11
<i>Föräldrars perspektiv</i>	11
<i>Vårdpersonalens perspektiv</i>	13
Emotionellt stöd	14
<i>Föräldrars perspektiv</i>	14
<i>Vårdpersonalens perspektiv</i>	15
Möjlighet till delaktighet	16
Diskussion	16
Diskussion av vald metod	16
Diskussion av framtaget resultat	18
Slutsats och kliniska implikationer	20
Författarnas arbetsfördelning	21
Referenser.....	22
Bilaga 1 (2).....	28
Artikelmatris	28

Introduktion

Problemområde

Varje år insjuknar ungefär 400 barn i cancer i Sverige (Socialstyrelsen, 2015b). När ett barn diagnostiseras med cancer drabbas alla i barnets omgivning, och framförallt familjen (MacKay & Gregory, 2011). Konfrontation med allvarlig sjukdom som cancer gör att föräldrar mister sin trygghetskänsla (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Det är en ny, främmande situation som innebär mycket stress och ångest för både barn och föräldrar, och som de måste anpassa sig till under det ofta utdragna vårdförloppet (Filová & Sikorová, 2015; Tremolada, Bonichini, Schiavo & Pillon, 2012). Barnet behöver sina föräldrar mer än någonsin i denna situation (Filová & Sikorová, 2015).

Många föräldrar tränger undan sig själva och sina behov för att ta hand om sitt cancersjuka barn (Gibbins, Steinhardt & Beinart, 2012). Föräldrar påverkas och blir emotionellt, fysiskt och psykiskt sårbara, och risk för posttraumatiskt stressyndrom ökar om det inte uppmärksammas (ibid.).

Föräldrarna är i ett stort behov av stöd från vårdpersonalen (MacKay & Gregory, 2011). Enligt ICN:s etiska kod för en legitimerad sjuksköterska ska han/hon *främja hälsa, återställa hälsa, förebygga sjukdom samt lindra lidande* (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Vidare inom den barnonkologiska sjukvården beskrivs barnsjuksköterskans kompetens där han/hon ska stödja barn och föräldrar, utbilda föräldrarna om barnets sjukdom och om hälsofrämjande och förebyggande egenvård (Svensk sjuksköterskeförening, 2008).

För att kunna bemöta föräldrar krävs mod och kunskap från sjuksköterskan så att rätt stöd ges och därigenom får föräldrarna en möjlighet att hantera de kriser som barnets sjukdomsförlopp innebär (MacKay & Gregory, 2011). För att erbjuda rätt stöd blir det därför relevant att kartlägga vilka erfarenheter föräldrar har och vilka behov av stöd de behöver när ett barn insjuknar i cancer.

Bakgrund

I början av 1900-talet då barn vårdades på sjukhus, var närvaron av föräldrar begränsad eftersom besökstiderna antingen var strikta eller helt förbjudna (Harrison, 2010). Separationen mellan barn och föräldrar visade sig ge allvarliga känslomässiga, psykologiska och utvecklingsmässiga konsekvenser. Det var många föräldrar som uppfattade att det fördröjde tillfrisknandet och gav flera andra negativa konsekvenser. Forskning ledde till att normer ändrades och på 1950-talet fick föräldrarna större utrymme. Familjerna fick spendera mer tid med barnen på sjukhuset och delaktigheten ökade. Tillfrisknandet hos barnen blev bättre, barnens välbefinnande ökade och föräldrarna blev lugnare av att få delta i sina barns vård (ibid.).

Idag finns en hög medvetenhet om att föräldrar till sjuka barn är den primära källan till styrka och stöd för barnet och att de har en positiv inverkan på barnets hälsa och välbefinnande (MacKay & Gregory, 2011). Det är därför viktigt att sjukvårdspersonalen har ett gott samarbete med familjen (ibid.). Varje familj är unik och vården ska därför anpassas efter familjens behov (Rostami, Hassan, Yaghmai, Ismaeil & Suandi, 2015).

Teoretisk referensram

I sjuksköterskans ansvarsområde vid omvårdnad av barn med cancer ska sjuksköterskan hjälpa barnet och föräldrar med de problem som kan uppstå under vårdförloppets process, såsom problem med rädsla hos barnet, nutritionsproblem eller infektionskänslighet (Enskär, 1999). Sjuksköterskan ska lindra symptom och besvär som sjukdomen medför (ibid.). Det blir även nödvändigt att förbereda barnet och föräldrar inför kommande undersökningar och behandlingar då miljön på sjukhuset kan upplevas som skrämmande för barnet (Björk, 2009).

Inom barnonkologin används familjecentrerad vård där barnen och föräldrarna sätts i centrum (MacKay & Gregory, 2011). När familjecentrerad vård tillämpas behandlas hela familjen (Bell, 2014). Familjecentrerad vård är ett samspel mellan vårdpersonal, barn och föräldrar. För att vården ska bli optimal ska stöd och respekt ges och hänsyn ska tas till föräldrarnas perspektiv vad gäller planering och utförande (ibid.). Det är väsentligt för sjuksköterskor att

involvera familjen och öka deras delaktighet i barnets vård (MacKay & Gregory, 2011). Familjecentrerad vård innebär ett tätt utbyte av kunskaper där sjuksköterskor får tillgång till information från familjen som i längden ger en ökad kvalitet för barnets vård (ibid.). Familjecentrerad vård ökar föräldrars förtroende för vårdpersonal och ger en ökad tillfredsställelse med vården. Likaväl får vårdpersonalen en mer holistisk syn och kvalitén i omvårdnaden förbättras (Rostami et al., 2015). När familjecentrerad omvårdnad tillämpas ska vårdpersonalen öka familjens kunskaper och ha den psykosociala aspekten i åtanke (ibid.).

Joyce Travelbees teori om den mellanmännsliga processen mellan sjuksköterskan och den drabbade familjen är en omvårdnadsteori som kan tillämpas i den familjecentrerade omvårdnaden (Kirkevold, 2000). Travelbee ser människan som en unik och oersättlig individ och hon betonar att processen ska bygga på förståelse och ömsesidig kontakt. Den mellanmännsliga kontakten ska engagera båda parter och sjuksköterskans viktigaste uppgift är att tillgodose barnets och familjens omvårdnadsbehov. För att kunna ge den hjälp familjen och barnet behöver, ska sjuksköterskan visa engagemang och ha medkänsla i omvårdandet. Lidandet är enligt Travelbee, ett tillstånd som alla individer går igenom någon gång i livet. Ett av målen i Travelbees teori är att hjälpa patient att klara av sin sjukdom och närstående att uthärda sitt lidande, samt hjälpa dem att finna mening i sina upplevelser för att på längre sikt kunna hantera de svåra situationerna och inte känna hopplöshet (ibid.).

Cancer

Varje minut byts flera miljoner celler ut i människokroppen samtidigt som ny cellbildning sker (Ericson & Ericson, 2012). Hos en frisk människa sker detta i balans. När balansen rubbas sker tillväxten i otakt. Den tidigare friska cellen vet inte längre när den ska sluta delas och en klump med celler har bildats, en tumör. Tumörer kan vara benigna och maligna. Maligna tumörer, även kallat cancer, saknar vävnadsavgränsning och sprider sig till andra organ (ibid.).

Hos barn förekommer andra cancerformer än bland vuxna (Albinsson, 2011). När ett barn drabbas av cancer är förloppet mer elakartat och spridning sker tidigt. Ålder, kön och etnicitet har betydelse för vilken cancerform som förekommer, de vanligaste typerna är leukemi och

lymfom (ibid.). Orsaken till att barn drabbas av cancer är okänd, men genetik har konstaterats ha en påverkan för uppkomsten av vissa cancerformer (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Symptomen varierar beroende på vilken cancertyp som föreligger och var den är lokaliserad (Albinsson, 2011). Däremot är trötthet, aptitlöshet och feber allmänna symptom som uppkommer hos alla (Edwinson Månsson & Enskär, 2008). Diagnostik och behandling har utvecklats enormt och är idag framgångsrik (Albinsson, 2011). Kemoterapi, strålbehandling och kirurgi är de behandlingsformer som används, antingen enskilt eller i olika kombinationer (Edwinson Månsson & Enskär, 2008).

Att vara förälder till ett barn med cancer

Föräldraskap innebär att livet får en ny mening (Purewal & van den Akker, 2007). Livet förändras radikalt med växande ansvar för en ny individ (ibid.). Förändringen är ofta förenad med lycka och glädje (Nelson, Kushlev, English, Dunn & Lyubomirsky, 2013). När ett barns trygghet däremot hotas och barnet blir diagnostiserad med en allvarlig sjukdom, hotas inte bara barnet utan även föräldraskapet (MacKay & Gregory, 2011). En förändrad syn på livet uppstår och föräldrarna får anpassa mål och förväntningar efter situationen med respekt för barnet och familjen (Kars, Duijnste, Pool, van Delden & Grypdonck, 2008).

När ett barn diagnostiseras med en livshotande sjukdom som cancer hänger känslor av uppgivenhet, skuld, sorgsenhet och rädsla ofta ihop (Taleghani, Fathizadeh & Naseri, 2012). Initialt hamnar föräldrar ofta i chock och får således svårigheter att förstå samt anpassa sig till verkligheten (Gibbins et al., 2012). Många föräldrar upplever oro för vad framtiden bär med sig för det sjuka barnet och hur familjen kommer att påverkas (Nicholas et al., 2009). Det är vanligt att föräldrar skuldbelägger sig och ifrågasätter sitt föräldraskap (Gibbins et al., 2012; Taleghani et al., 2012). Skulden och hatet som många föräldrar riktar mot sig själva leder till att det blir svårt att hantera barnets sjukdom (Taleghani et al., 2012).

Omhändertagandet av det sjuka barnet kräver tid och kraft (Nicholas et al., 2009). Vardagen får en ny rutin med sömnsvårigheter, aptitlöshet och trötthet (Klassen et al., 2012). Det sociala livet är något som inte längre prioriteras och många går ner i arbetstid för att spendera mer tid

med sitt sjuka barn (Nicholas et al., 2009). Många föräldrar beskriver att isolering från omvärlden är ett problem som upplevs vid omhändertagandet av ett cancersjukt barn (Gibbins et al., 2012).

Det är en mycket svår period som familjen går igenom. Ibland kan psykologisk hjälp krävas och bör uppmärksammas då föräldrar påverkas både fysiskt och emotionellt (Ericson & Ericson, 2012). Stress och ångest är vanliga följder i processen och många föräldrar har stor risk att utveckla posttraumatisk stressyndrom på grund av den ständigt pågående stressen när barnet behandlas (Rosenberg et al., 2013). Föräldrar tenderar då att glömma bort betydelsen av sitt välmående för att ta hand om sitt barn (Gibbins et al., 2012). Livet försvåras och handlar istället om en strävan att finnas där för sitt barn, att skydda och lära barnet att hantera situationen samtidigt som föräldrarna själva kämpar för att klara av vardagen (MacKay & Gregory, 2011).

Stöd

För att uthärda situationen den drabbade familjen befinner sig i, skall någon form av stöd ges (Johansson, 2007). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763), ska verksamhetschefen *”säkerställa att patientens behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet i vården tillgodoses. Om det är nödvändigt för att tillgodose dessa behov, eller om en patient begär det, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten”* (29 a §). När ett barn insjuknar i cancer, är det ofta föräldrarna som är barnets företrädare. Varje familj har ett individuellt behov av stöd beroende på olika faktorer (Carlsson, 2007). Det kan exempelvis bero på vem i familjen som har drabbats, hur sjukdomen påverkar dem, eller att behovet varierar under sjukdomens olika faser. Det är viktigt att identifiera vilken typ av stöd patienten eller dennes familj har för att kunna uppmärksamma att rätt stöd ges. Patienten upplever sig ofta som en börda för sina närstående, därmed kan stöd till de närstående ge ett indirekt stöd till patienten och minska känslan av att vara besvärlig (ibid.).

Föräldern är i ett stort behov av stöd, och enligt Socialstyrelsen (2015a) ska stöd erbjudas för att minska den fysiska och psykiska belastningen som vanligtvis uppträder hos de anhöriga.

Däremot kan barriärer som okunskap, stress, kulturskillnader och rädsla hos sjuksköterskan hindra att föräldrars behov av stöd tillgodoses (MacKay & Gregory, 2011).

Syfte

Syftet var att belysa vilka behov och erfarenheter av stöd föräldrar till cancersjuka barn har samt vårdpersonalens erfarenheter av att ge stöd till denna grupp.

Metod

Den metod som passade till studiens problemformulering och syfte var en litteraturstudie (Friberg, 2012). Att genomföra en litteraturstudie innebär att redan genom befintlig forskning analysera det valda området (Forsberg & Wengström, 2008). Insamlingen sker med hjälp av sökning av vetenskapliga artiklar inom det tänkta området (Friberg, 2012). I litteratursökningen har vetenskapliga artiklar av både kvalitativ och kvantitativ ansats legat till grund för att besvara studiens syfte (ibid.).

Urval

I syfte att besvara studiens frågeställningar har datainsamling skett genom litteratursökning (Friberg, 2012). Sökningen har genomförts i databaserna CINAHL och PubMed. Databasen PubMed har gratis åtkomst till MEDLINE och är en av de största referensdatabaserna inom det medicinska vetenskapsfältet. PubMed har skapats av National Library of Medicine och består av 16 miljoner referenser som omfattar medicin- och omvårdnadsskrifter (Backman, 2008). CINAHL är en databas som täcker det mesta inom hälso- och vårdvetenskap, innehåller nästan 3000 dokumenttyper och över 300 000 poster (ibid.).

Kriterier för urvalet av artiklar inkluderade enbart studier som var max tio år gamla, skrivna på engelska och som berörde cancer för barn i åldrarna 0-18 år. Studierna fokuserade på föräldrarnas behov av stöd under olika perioder i vårdförloppet och hur vårdpersonal såg på

givet stöd. Systematiska litteraturstudier exkluderades då de inte får ingå i litteraturstudier. Även studier med fokus på föräldrars upplevelser av informerat samtycke exkluderades vid sökning i CINAHL då ett stort antal studier påträffades.

Sökning utfördes utifrån följande MeSH-termer och Headings, som är motsvarigheten till MeSH-termer i CINAHL: child, parents, cancer, support. needs, care, healthcare.

Vidare genomfördes manuell sökning genom att referenslistor i utvalda artiklar lästes (Friberg, 2012), där fler studier identifierades och bedömdes som relevanta i relation till studiens syfte.

Datainsamling

I litteratursökningen kombinerades valda MESH-termer och Headings i olika konstellationer. Sökning genom MeSH-termer och Headings resulterade i en stor kvantitet träffar och av dessa valdes de med relevanta titlar ut. I tabell 1 redovisas sökstrategierna. Utifrån de titlar som valts ut fortsatte granskningen med att sammanfattningen lästes för att få en uppfattning huruvida artiklarna uppfyllde studiens inklusionskriterier (Kristensson, 2014). Tjugofyra artiklar valdes ut för att läsas i fulltext för att bedöma om artiklarna var relevanta i relation till studiens syfte. Ett flertal studier gjorda i utvecklingsländer påträffades men exkluderades eftersom att de inte tillförde jämförbara resultat på grund av de stora skillnaderna från västvärlden. Föräldrarna hade inte samma förutsättningar och fattigdomen var en framträdande aspekt i undersökningarna, vilket skapade svårigheter vid jämförelse med de studier som ansågs vara relevanta i relation till studiens syfte. Tolv artiklar bedömdes som relevanta efter fulltextläsning.

Efter genomgång av referenslistorna i sex av de tolv artiklarna hittades tre relevanta studier genom manuell sökning. Således var det totalt 15 artiklar som kvalitetsgranskades utifrån kvalitetsbedömningsinstrument för kvalitativa respektive kvantitativa studier (Willman, Stoltz, & Bahtsevani, 2011). Kvalitetsbedömningsinstrumenten innehöll frågor om kvalitén i studierna som besvarades med ”ja” eller ”nej”. Instrumenten modifierades utifrån det som ansågs vara relevant till studierna. Varje påstående som besvarades med ja fick ett poäng vilket totalt gav 18 maxpoäng för det kvalitativa bedömningsinstrumentet respektive 20 poäng

för det kvantitativa bedömningsinstrumentet. Procentsatser valdes för gränser på användandet av artiklar. De studier som hade 85-100 % av maxpoängen var av hög kvalitet, 65-84 % var av medelhög kvalitet och lägre än 64 % var av låg kvalitet. Artiklarna delades på detta sätt in i kvalitetskategorier (Kristensson, 2014). Totalt 15 artiklar kvalitetsgranskades, kvalitetsbedömning resulterade i fyra artiklar med hög kvalitet, åtta med medelhög kvalitet och tre av låg kvalitet. Tre artiklar valdes bort efter kvalitetsgranskningen på grund av låg kvalitet. Totalt valdes tolv artiklar som grund till resultatet.

Tabell 1 (1) Sökschema

Sökning	Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa sammanfattningar	Lästa i fulltext	Kvalitetsgranskades	Valda	Datum
#1	PubMed	Parents AND child AND cancer	2965	0	0	0	0	2015-11-17
#2	PubMed	Parents AND child AND cancer AND care	186	16	4	3	3	2015-11-17
#3	PubMed	Parents AND child AND cancer AND care AND support	162	15	6	0	0	2015-11-17
#4	PubMed	Parents AND child AND cancer AND needs AND healthcare	136	8	3	3	3	2015-11-17
#5	CINAHL	Parents AND needs AND support AND	150	23	11	6	3	2015-11-17

		cancer NOT informed consent						
--	--	--------------------------------------	--	--	--	--	--	--

*Filter: 2005-2015, engelska.

Dataanalys

Valda artiklar har sammanställts i en artikelmatris (Bilaga 1). I sammanställningen har *titel, författare, publiceringsår, syfte, metod och resultat* täckts (Forsberg & Wengström, 2008).

Syntetiserande analys enligt Fribergs modell har tillämpats (Friberg, 2012). Författarna har läst artiklarna flertal gånger var för sig för att få bredare förståelse över innehållet samt en klarare bild över artiklarnas likheter och skillnader i resultaten. Framtaget resultat från artiklar har sorterats i teman för att kunna forma ett slutligt resultat (ibid.).

Forskningsetiska avvägningar

I litteraturstudieprocessen har författarna säkerställt att de vetenskapliga artiklar som valts ut har varit godkända av en etisk kommitté (Forsberg & Wengström, 2008). Vid genomförd analys har forskningsetiska frågeställningar tagits i beaktande. Då föräldrar med cancersjuka barn är en sårbar grupp har författarna till litteraturstudien analyserat om artikelförfattarna tagit hänsyn till föräldrarnas autonomi, det vill säga om föräldrarna haft möjlighet att delta frivilligt och att inga konsekvenser uppstått i samband med nekandet.

The World Medical Association (2013) har utvecklat Helsingforsdeklarationen, som beskriver de etiska principerna som utgår från när omvårdnadsforskning kommer till att bedrivas.

Forskningen ska bygga på respekt för människorna, samt värna om deras hälsa och rättigheter. Den ska främja hälsa, skydda liv, självbestämmande, värdighet, integritet och sekretess. Forskningen där människor är involverade ska endast göras om det goda överväger riskerna (ibid.).

Resultat

Den syntetiserade analysen av valda studier resulterade i följande teman, relevanta för studiens syfte: *informativt stöd, emotionellt stöd och möjlighet till delaktighet*. Inom två av dessa teman presenteras dels föräldrars perspektiv, dels vårdpersonalens perspektiv med fokus på sjuksköterskor och läkare.

Informativt stöd

Föräldrars perspektiv

I fyra studier har informativt stöd identifierats som ett av de största behoven som föräldrar upplever sig ha (Altay, Kilicarslan, Sari & Kisecek, 2014; Kerr, Harrison, Medves, Tranmer & Fitch, 2007; Ringnér, Jansson & Graneheim, 2011a; Vetsch et al., 2015). För att förstå det som händer måste föräldrarna vara mottagliga för den information som erbjuds och mottagligheten är i sig också en förutsättning för att kunna hantera informationen, skriver Kästel, Enskär och Björk (2011). De har i sin kvalitativa studie genomfört intervjuer med åtta familjer från Sverige och använt öppna frågor för att fånga föräldrars syn på erhållet stöd inom den barnonkologiska sjukvården. Många föräldrar upplevde svårigheter att förstå informationen då för mycket material levererades på kort tid. Det var lätt att fastna i detaljer istället för att få en övergripande bild av situationen, vilket resulterade i stress, ångest och rädsla (ibid.).

Föräldrarna i Kästel et al. (2011) undersökning önskade att informationen skulle delas upp och förmedlas i omgångar för att den bättre skulle bidra till ökad förståelse av barnets sjukdom. Samma önskan återfinns i Kerr et al. (2007), enkätstudie där 15 föräldrar med cancersjuka barn från sydöstra Ontario, Kanada, deltog. Syftet med enkäten var att utvärdera vilket behov av stöd som fanns hos föräldrar med cancersjuka barn. Upprepad information vid flera tillfällen ökade chanserna till förståelse menade föräldrarna. Fyra studier kom fram till detta resultat (Kästel et al., 2011; Kerr et al., 2007; Ringnér et al., 2011a; Ringnér, Jansson & Graneheim, 2011b).

Kerr et al. (2007) lyfter fram att föräldrarna i deras enkätstudie var tydliga med vilken typ av information som var viktigast för dem. Viktigast var information relaterad till barnets sjukdom, behandling, effekter och sidoeffekter (ibid.). På samma sätt menade föräldrarna i en studie genomförd av Vetsch et al. (2015), där 189 föräldrar från Schweiz med barn som överlevt cancer deltog i en enkätstudie, att information om sjukdom och behandling var det mest betydelsefulla, och särskilt vid diagnosställandet. Ringnér et al. (2011a) identifierar i sin kvalitativa studie, där de beskriver 14 svenska föräldrars erfarenheter av erhållen och användbar information om sitt barns cancer, att föräldrarna överlag var nöjda med kunskapsöverföringen. Däremot upplevde många att det var nödvändigt med mer utbildning om framtida biverkningar, något som fem andra studier också kom fram till (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013; Mitchell, Clarke & Sloper, 2006; Ringnér et al., 2011a; Vetsch et al., 2015).

Att föräldrar ville ha information i både skriftlig och verbal form framgår i fem undersökningar (Kerr et al., 2007; Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013; Mitchell et al., 2006; Ringnér et al., 2011a; Vetsch et al., 2015). Tillgång till skriftlig information möjliggjorde att föräldrarna kunde gå tillbaka och läsa det som de inte förstått och återigen få kontroll över situationen visar undersökningen av Kerr et al. (2007). Skriftlig information lyftes fram som särskilt viktigt i samband med utskrivning för att känna trygghet i hemmet (Kästel et al., 2011; Ringnér et al., 2011a).

Vad föräldrar och barn gör för att öka egenvård och oberoende var en av de frågor som Moore och Beckwitt (2006) undersökte i sin kvalitativa intervjustudie där 18 föräldrar från USA deltog. Det identifierades att användning av praktiska hjälpmedel såsom böcker, video och broschyrer möjliggjorde en mer optimal överföring och förståelse av information till föräldrarna (Moore & Beckwitt, 2006). Även Ringnér et al. (2011b) lyfter fram att praktiska hjälpmedel uppskattades av föräldrar och sågs som ett bra sätt att överföra information.

I en kvalitativ studie av Kilicarslan-Tourner och Akgun-Citak (2013) undersöktes vad det är som motiverar föräldrar att söka information när deras barn är inlagt på sjukhus. Studien bygger på intervjuer med 15 föräldrar med barn som diagnostiserats med cancer på Ankaras universitetssjukhus. Information gavs främst av läkare och sjuksköterskor, vilket också var vad föräldrarna förväntade sig. Många föräldrar var nöjda med den information de fick men det fanns föräldrar vars behov inte tillgodosågs. Inadekvat informativt stöd påverkade

föräldrarna att söka svar på sina frågor på andra sätt. Internet, tv och andra föräldrar i samma situation var källor många vände sig till eftersom det gav ett tillfredsställande resultat (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013; Ringnér et al., 2011a). Det fanns däremot tillfällen där mer stress skapades på grund av oönskad information (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013).

Vårdpersonalens perspektiv

I den deskriptiva kvalitativa studien av Ringnér et al. (2011b) deltog 20 vårdare från en barnonkologisk avdelning i Sverige. Avsikten med studien var att belysa vårdgivarnas syn på givet stöd (Ringnér et al., 2011b). Ett resultat var att det var viktigt att förstå hur föräldrarnas behov såg ut för att bidra med rätt mängd information. Ett annat resultat var att vårdpersonalen betonade vikten av att ge rätt typ av information. Föräldrar ville många gånger ha all tillgänglig information och uppskattade ärlighet från vårdpersonalen, medan vårdpersonalen ofta försökte undvika att berätta hela sanningen för att inte orsaka mer ångest hos föräldrarna (ibid.).

Hur informationen ges är viktigare än vad som sägs menade sjukvårdspersonalen i två studier (Mitchell et al., 2006; Ringnér et al., 2011b). Vårdpersonal upplevde att den givna informationen blev otillräcklig och otydlig om den gavs i situationer präglade av stress. Det blev därför väsentligt att se över miljön där informationen gavs. Lösningen blev att välja en tyst och ostörd miljö och att avsätta tillräckligt med tid för att kunna fokusera på familjen (Ringnér et al., 2011b). För att på ett optimalt sätt nå fram till föräldrarna blev det viktigt att informationen anpassades efter föräldrarnas kunskaper (Kästel et al., 2011; Mitchell et al., 2006; Ringnér et al., 2011b). Det valda språket utgick från föräldrarnas nivå av förståelse och medicinska termer skulle helst undvikas (Kästel et al., 2011).

Läkarna bidrog med information om medicinska aspekter med fokus på sjukdom och behandling (Forsey, Salmon, Eden, & Young, 2013; Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013). Sjuksköterskorna hade fokus på omvårdnaden (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013) och hjälpte föräldrarna att förstå det läkaren sagt genom att upprepa informationen (Kästel et al., 2011). Ibland uppkom svårigheter bland vårdpersonal att veta vem som hade

ansvaret att ge information till föräldrarna, vilket kunde leda till att information gavs på ett felaktigt sätt (Ringnér et al., 2011b).

Emotionellt stöd

Föräldrars perspektiv

I två studier identifierades emotionellt stöd som ett av de största behoven utifrån föräldrarnas perspektiv (Altay et al., 2014; Kerr et al., 2007). Altay et al. (2014) skriver i sin enkätstudie att det emotionella stödet främst behövdes vid fastställande av diagnos. Majoriteten av de 88 mödrar i Ankara som deltog i enkätstudien ansåg att stöd också var nödvändigt under behandlingsprocessen och de tillfällen då känslorna var starka, speciellt när de kände sig ensamma. Likaså menade föräldrarna i Kerr et al. (2007) studie, att det emotionella stödet främst behövdes när de upplevde känslor som rädsla, oro, ovisshet och ensamhet. Föräldrarna i studien lyfte bland annat upp hantering av rädsla för cancerspridning som svårast. Tankar om hur de skulle hantera lidandet och smärtan barnet kände uppgavs också som svårt och icke hanterbart (ibid.). Det emotionella stödet förväntades komma från sjuksköterskor, men det framgick även att stödet kom från familj, läkare, vänner och grannar (Altay et al., 2014).

Moore och Beckwitt (2006) skriver att majoriteten av de 18 föräldrarna i deras studie ansåg att det emotionella stödet blev bättre om vårdpersonalen var positiva, stödjande och omsorgsfulla bland sina patienter och anhöriga (ibid.). Det fanns en önskan om att bli uppmuntrad och påmind om att de inte är ensamma i den process de går igenom (Kerr et al., 2007). Att vara glad och villig att ge tröst på ett professionellt sätt var stödjande, och ett exempel var när en förälder kände ett stort emotionellt stöd då sjuksköterskan erbjöd sig att hålla dennes hand vid fastställandet av diagnosen (Moore & Beckwitt, 2006). Det var enligt föräldrarna viktigt att erhålla professionellt och personligt stöd för att de skulle kunna hantera sitt barns cancerdiagnos bättre (Kerr et al., 2007).

I enkätstudien gjord av Mitchell et al. (2006), där 303 föräldrar från Storbritannien deltog, ansåg föräldrarna att det emotionella stödet generellt var bra, men att rådgivningen var dålig. Föräldrarna önskade kontakt med professionella personer inom vården för att få ett tillfredställande känslomässigt stöd, och önskade bli tilldelade en kontaktperson

(ibid.). Kontinuitet av vårdpersonal var väsentligt för föräldrarna, då det gjorde dem säkra och trygga i sin roll (Ängström-Brännström, Norberg, Strandberg, Söderberg & Dahlqvist, 2010; Korhonen & Kangasniemi, 2013; Ringnér et al., 2011a; Ringnér et al., 2011b). Kontinuiteten gav också större möjlighet för föräldrarna att ställa frågor när det fanns något de funderade över vilket visade sig vara uppskattat (Ringnér et al., 2011a).

Vårdpersonalens perspektiv

Forsey, Salmon, Young och Eden (2013) beskriver i sin intervjustudie, där 16 läkare och 14 sjuksköterskor från Storbritannien deltog, hur vårdgivarna hanterade den känslomässiga delen i vårdandet av föräldrar till barn med cancer. Studien påvisar att läkare inte använde ett emotionellt språk när de beskrev sin relation till föräldrarna. Dock uppgav läkarna att de i mötet med föräldrarna kunde avläsa de känslomässiga svårigheter föräldrar hade att tackla. Läkarna berättade att de i mötena med föräldrarna försökte stärka föräldrarnas tilltro till läkarna och behandlingen, och att denna tilltro kunde göra det lättare för föräldrarna att hantera sitt lidande. Trots detta förklarade läkarna att en känslomässig relation med föräldrar inte var riktigt passande då läkarnas ansvar främst låg i att vårda barnet. De ansåg sig själva inte vara rätt personer att ge det emotionella stödet, men menade att det ingick i deras uppdrag att hjälpa föräldrarna att hitta rätt personer som kunde erbjuda och uppfylla de emotionella behoven. Vidare uttryckte en läkare i studien att sjuksköterskor förstod familjer mycket bättre (ibid.).

Sjuksköterskorna i studien använde enligt Forsey et al. (2013) till skillnad från läkarna ett emotionellt språk när de beskrev sin relation till familjen. Många sjuksköterskor satte sig in i föräldrarnas olika situationer och kände på så sätt medkänsla med de drabbade.

Sjuksköterskorna ansåg att deras största ansvar var att erbjuda emotionellt stöd. Målet för sjuksköterskorna var att skapa en bra relation då det medförde att det blev lättare att förstå och ta hänsyn till föräldrarnas behov. Sjuksköterskorna betonade dock att det var väsentligt att agera professionellt i en nära relation med föräldrarna då det varken var bra för sjuksköterskan eller för familjen att utveckla en vänskapsrelation. Det kunde vara svårt att kontrollera gränserna i relationerna. Vissa föräldrar var mer beroende av relationen än andra,

och det blev speciellt tydligt för sjuksköterskor som gjorde hembesök, då föräldrar hade lättare att prata öppet om sina känslor i hemmamiljön (ibid.).

Möjlighet till delaktighet

Enligt tre studier identifierades att föräldrar hade ett starkt behov av att vara nära sitt barn och att vara involverade i barnets vård (Ängström-Brännström et al., 2010; Korhonen & Kangasniemi, 2013; Mitchell et al., 2006). I Ängström-Brännström et al. (2010) studie från Sverige beskrev föräldrar att de känner sitt barn bäst och det var betydelsefullt att fungera som samordnare till barnet i beslutstagandet (Ängström-Brännström et al., 2010). Moore och Beckwitt (2006) identifierade i sin studie att familjen ville vara så delaktig som möjligt i barnets vård.

Föräldrar kände sig viktiga och behövda i vårdandet av sina barn när de fick vara med och bestämma och samarbeta med vårdpersonal (Kilicarslan-Toruner & Akgun-Citak, 2013). Det var betydelsefullt för föräldrarna att ha valmöjligheter gällande behandling och omvårdnad (Mitchell et al., 2006). Delaktighet skapade trygghet och kontroll (ibid.).

Vårdpersonal fokuserade på att involvera föräldrarna och bidra med kunskaper främst i praktiska moment för att öka deras självständighet i vårdandet av barnet i hemmet skriver Korhonen och Kanganiemi (2013). Deras kvalitativa studie gjordes i Finland, med syfte att beskriva 15 föräldrars och 15 vårdpersonals upplevelser av primär omvårdnad som en arbetsmodell inom pediatrik cancersjukvård. Föräldrarna upplevde ökad trygghet då självständigheten ökade (ibid.).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Eftersom syftet var att belysa behov och erfarenheter av stöd bland föräldrar med cancersjuka barn samt vårdpersonalens erfarenheter av att ge stöd till denna grupp valde författarna att

göra en litteraturstudie. Valet i att göra en litteraturstudie grundade sig i att det redan fanns relevant forskning om det valda området (Kristensson, 2014). Eventuellt hade en empirisk studie tillfört en djupare förståelse över fenomenet.

Litteratursökningar gjordes i databaserna PubMed och CINAHL. Två databaser användes för att få en bredare sökning. Författarna valde att använda sig av MeSH-termer och CINAHL-Headings för att avgränsa och specificera sökningen (Kristensson, 2014). För att besvara syftet användes både kvalitativa och kvantitativa studier, vilket bidrog till ett bredare resultat. Sökorden som användes ansågs passande i relation till studiens syfte. Sökordet "care" kan ifrågasättas då ordet inte ingår i litteraturstudiens syftesformulering, men begreppet ingick i sökningen då det identifierades som ett viktigt nyckelbegrepp i flera artiklar. En svaghet i den genomförda litteratursökningen är att andra databaser inte använts vilket kan ha resulterat i att relevanta studier har missats (Henricson, 2012). Såväl gäller manuell sökning av referenslistor där enbart genomgång av sex studier gjordes.

Inklusions- och exklusionskriterier användes för att ytterligare begränsa och specificera resultatet till ett hanterbart antal träffar (Friberg, 2012). I studien ville författarna enbart inkludera barn med cancer i åldrarna 0 till 18 år. Syskon till det sjuka barnet exkluderades från sökningen i syfte att specificera och belysa just föräldrarnas behov av stöd. Hela vårdförloppet valdes för att det inte fanns tillräckligt med forskning kring enbart specifika faser.

Valda artiklar i litteraturstudien baseras på undersökningar utförda i Finland, Kanada, Schweiz, Storbritannien, Sverige, Turkiet och USA. De studier gjorda i utvecklingsländer som påträffades under litteratursökningen exkluderades på grund av att de inte kunde jämföras med de andra utvalda. De studier som exkluderades fokuserade på fattigdomen och föräldrarna hade inte samma förutsättningar. Exkluderingen gör att författarna i litteraturstudien inte kan uttala sig om stöd till föräldrar i utvecklingsländer, då resultatet av denna litteraturstudie endast kan överföras till länder i västvärlden och Turkiet.

Kvalitetsbedömning utfördes med hjälp av kvalitetsbedömningsinstrumenten för kvalitativa och kvantitativa studier (Willman et al., 2011). Modifiering av bedömningsinstrumenten gjordes för att anpassa kvalitetsgranskningen efter författarnas kunskapsnivå. I enlighet med instrumenten uppfyllde valda studier kriterierna för medelhög och hög kvalitet. Åtta artiklar

uppfyllde kraven för medelhög kvalitet och fyra uppfyllde kraven för hög kvalitet. Studierna av medelhög kvalitet inkluderades på grund av sin relevans i relation till studiens syfte.

En svaghet i litteraturstudien kan ha varit att författarna aldrig tidigare genomfört en syntetiserad analys, vilket kan ha påverkat studiens resultat (Henricson, 2012). En annan svaghet kan vara att studiernas resultat misstolkats då engelska inte är författarnas modersmål. För att minska denna risk har författarna läst artiklarna var för sig och diskuterat resultaten gemensamt i efterhand.

Författarna har inte haft egna erfarenheter av föräldrar till cancersjuka barn och deras behov av stöd. Detta stärker reliabiliteten då egna tidigare erfarenheter kunde ha bidragit med förlorad objektivitet i tolkningen av artiklarnas resultat (Henricson, 2012).

Diskussion av framtaget resultat

Resultatet visar att informativt stöd, emotionellt stöd och möjlighet till delaktighet var viktigast för föräldrarna. I tio av de tolv studier som inkluderades i litteraturstudien framgick det att information var en viktig del av stödet som föräldrar var i behov av. För att kunna använda informationen som förälder var det viktigt att förstå den. Att få för stora mängder information vid ett tillfälle försvårade möjligheten till förståelse hos föräldrarna, och att dela upp och få informationen vid fler tillfällen visade sig vara mer fördelaktigt vilket även gjorde att kontinuitet blev väsentligt. En kontaktperson var ett bra sätt att skapa kontinuitet på. Kontaktpersonen gav föräldrarna möjligheten att ställa frågor om sådant som var svårbegripligt, vilket innebar minskade känslor av stress och ångest. Kontinuiteten kunde vidare vara till hjälp för kontaktpersonen att förstå vad föräldrarna var i behov av för att kunna individanpassa stödet. Resultatet får stöd av en studie genomförd av Gibbins et al. (2012) som visar att föräldrar vill ha individanpassad information då behovet kunde variera beroende på var i behandlingen barnet befann sig. Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ligger ansvaret att individanpassa informationen hos sjuksköterskan (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Även Patientdatalagen (SFS, 2014:821) visar att den tilldelade informationen ska vara begriplig och ges efter individens förutsättningar.

Det framgick att inadekvat information skapade osäkerhet och gjorde att föräldrarna vände sig till andra källor såsom internet, tv, böcker och andra föräldrar som genomgick samma situation. Liknande resultat visas i en studie av McKenna, Collier, Hewitt och Blake (2010) där brist på information skapade osäkerhet bland föräldrarna, vilket gav upphov till att motivationen minskade i relation till involvering i barnets vård.

Litteraturstudiens resultat visar att det primära ansvaret att förse föräldrarna med emotionellt stöd låg hos sjuksköterskorna. Således ansåg läkarna att det i deras profession var oprofessionellt att ge emotionellt stöd. I en studie genomförd av Young et al. (2013) upplevde även föräldrarna att läkarnas uppgift främst var att vårda barnet medicinskt. Föräldrarna i studien ville inte få emotionellt stöd från läkarna då en relation med dem upplevdes begränsande. Enligt Travelbees omvårdnadsteori bygger den mellanmänskliga processen mellan patient, familj och sjukvårdspersonal på förståelse och ömsesidig kontakt för att kunna tillgodose familjens omvårdnadsbehov (Kirkevold, 2000). Sjuksköterskans viktigaste uppgift enligt Travelbee är att tillgodose föräldrarnas behov, och samtidigt visa engagemang och medkänsla. Det blir därför inte passande att tillföra läkarna en uppgift som inte ses som förenlig med deras profession från deras sida och som samtidigt upplevs opassande från föräldrarnas perspektiv.

Delaktighet identifierades i resultatet som betydelsefullt där känsla av trygghet, kontroll och att vara behövd skapades. Det framkom även att föräldrarna upplevde sig själva som barnets experter och att vara delaktig i beslutstaganden blev därför väsentligt. Studien av Gibbins et al. (2012) ger stöd till resultatet och visar att föräldrarna ville föra sitt barns talan då det gav dem trygghet och en känsla av att de bidrog med något till barnets tillfrisknande. Att ha kontroll över situationen skapade motivation till delaktighet (ibid.). Resultatet får vidare stöd i en studie av Holm, Patterson och Gurney (2003), som även visar att delaktighet gav föräldrarna trygghet och samtidigt en försäkran om att barnets behov möttes. Travelbee (Kirkevold, 2000) förespråkar att alla individer som genomgår ett lidande, lider på sitt egna sätt. Sjuksköterskan bör därför respektera detta och hjälpa individen att uthärda sitt lidande. Det blir därför centralt att som sjuksköterska låta föräldrarna träda fram och lyssna på deras kunskaper om barnet då de är experterna. Dessutom talar Travelbee för att sjuksköterskan ska hjälpa de drabbade att finna mening i sina upplevelser för att kunna hantera framtida svåra situationer (Kirkevold, 2000). Trots att sjukdomen och situationen kan ge svårigheter att finna

mening i sammanhanget, kan den också stärka både barnet och föräldrarna genom att en essentiell livserfarenhet skapas (ibid.).

Informativt stöd, emotionellt stöd och möjlighet till delaktighet från sjukvårdspersonalens perspektiv i litteraturstudiens resultat präglas av familjecentrerad omvårdnad. Det framgick tydligt hur sjuksköterskor ville skapa en relation till föräldrarna för att öppna möjligheten till diskussion. Sjuksköterskorna ville samtidigt hjälpa föräldrarna till att bli oberoende genom att tilldela information och på så vis skapa delaktighet. Familjecentrerad vård definieras som ett förhållningssätt där ett samspel mellan vårdpersonal, barn och föräldrar sker i planering, genomförande och utvärdering (Bell, 2014). När familjecentrerad omvårdnad tillämpas har sjuksköterskan en helhetssyn, där hela familjen vårdas (MacKay & Gregory, 2011). När föräldrarna var trygga i sin roll skapades också trygghet hos barnet då föräldrarna ansågs vara barnets största källa till stöd (ibid.). Enligt ICN:s etiska kod ska sjuksköterskan *lindra lidande, främja hälsa, återställa hälsa och förebygga sjukdom* (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Resultatet i litteraturstudien visar att sjuksköterskorna inte alltid kunde tillgodose föräldrarnas behov då det ibland blev för känsligt och att den professionella rollen plötsligt blev svår att hantera.

Slutsats och kliniska implikationer

Att vara förälder till ett cancersjukt barn innebär en tuff period med rädsla, skuld och uppgivenhet. En ökad medvetenhet om föräldrarnas svåra situation kan ge en större möjlighet till individanpassad vård. Förutom de svåra känslorna som kan uppkomma när barnen insjuknar i cancer kan även posttraumatiskt stressyndrom utvecklas. I studiens resultat påtalade föräldrarna att information i senare skede upplevdes som inadekvat, och att rådgivningen inte var bra. Det är viktigt att som vårdpersonal lyssna och bekräfta det föräldrarna önskar få hjälp med. Föräldrarna behöver få stöd för att uppleva livssituationen som hanterbar. Vårdpersonal har en stor och ofta svår utmaning i att ge relevant omvårdnad och stöd efter föräldrars behov. Det är viktigt att uppmärksamma föräldrars olika behov av stöd för att i framtiden få bättre struktur gällande stöd. Litteraturstudiens resultat hoppas ligga till grund för fortsatt forskning inom området för att öka kunskaperna hos vårdpersonal och för att kunna tillämpa bättre stöd i framtiden. Kunskaper behövs för att minska barriärer som

okunskap, stress, rädsla och kulturskillnader då detta kan hindra sjuksköterskan att tillgodose föräldrarnas behov av stöd.

Författarnas arbetsfördelning

Arbetsfördelningen och ansvaret i litteraturstudien har varit jämn under hela processen. Datainsamling utfördes självständigt, det vill säga var och en sökte efter vetenskapliga artiklar på egen hand som sedan diskuterades gemensamt. Därefter läste båda författarna samtliga utvalda artiklar. Kvalitetsgranskningen utfördes på liknande sätt, då var och en för sig utförde granskningen för att inte påverkas av varandra. Efteråt tog författarna del av resultat och en diskussion fördes utifrån det. Sammanställning av resultat och diskussion utfördes gemensamt.

Referenser

* Artiklar som ingår i analysen

Albinsson, E., Moëll, C. & Gustafsson J. (2011). *Pediatrik* (1. uppl.) Stockholm: Liber.

*Altay, N., Kilicarlan, 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

Backman, J. (2008). *Rapporter och uppsatser* (2., uppdaterade [och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bell, J. M. (2014). Family centered care and family nursing: Three beliefs that matter most. *Pflege*, 27(4), 213-217. doi:1012-5302/a000369

Björk, M. (2009). Barn med tumörsjukdomar. I Hallström, I. & Lindberg, T. (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (sid. 233-238). Stockholm: Liber.

Carlsson, M. (2007). Psykosocial cancervård – En introduktion. I M. Carlsson (Red), *Psykosocial cancervård* (s. 13-20). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

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

Ericson, E., & Ericson, T. (2012). *Medicinska sjukdomar: Patofysiologi, omvårdnad, behandling* (4., rev. och utök. uppl. ed.) Lund: Studentlitteratur.

Filová, A., & Sikorová, L. (2015). Evaluating the needs of children with cancer. *Central European Journal of Nursing & Midwifery*, 6(1), 224-230.

doi:10.15452/CEJNM.2015.06.0007

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (2., [uppdaterade] utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

*Forshey, 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 utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 81-94). (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Gibbins, J., Steinhardt, K., & Beinart, H. (2012). A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 29(5), 253-271. doi:10.1177/1043454212452791

Hagelin, I. (2008). Onkologi. I M. Edwinston Månsson, M. & K. Enskär (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 347-377). (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Harrison, T. M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: State of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-343. doi:10.1016/j.pedn.2009.01.006

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s 471-478). (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G. (2003). Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 20(6), 301-313.

Johansson, L. (2007). *Anhörig - omsorg och stöd* (1. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.

Kars, M. C., Duijnste, M. S. H., Pool, A., van Delden, J. J. M., & Gryndonck, M. H. F. (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

*Kerr, L. M. J., 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.

*Kilicarslan-Toruner, E., & Akgun-Citak, E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 176-183. doi:10.1016/j.ejon.2012.03.001

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier: Analys och utvärdering*. (2., [omarb. och utvidgade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R., Watt, L., Sung, L., Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: A qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 21(9), 1595-1605. doi:10.1007/s11136-011-0072-8

*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(6), 732-738. doi:10.1016/j.ejon.2013.04.001

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap* (1. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

*Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295. doi:10.1016/j.ejon.2010.10.007

MacKay, L. J., & Gregory, D. (2011). Exploring family-centered care among pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 43-52. doi:10.1177/1043454210377179

McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M., & Blake, H. (2010). Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *European Journal of Cancer Care*, 19(5), 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(9), 805-816.

*Moore, J. B., & Beckwith, A. E. (2006). Self-care operations and nursing interventions for children with cancer and their parents. *Nursing Science Quarterly*, 19(2), 147-156.

Nelson, S. K., Kushlev, K., English, T., Dunn, E. W., & Lyubomirsky, S. (2013). In defense of parenthood: Children are associated with more joy than misery. *Psychological Science*, 24(1), 3-10. doi:10.1177/0956797612447798

Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S., & Selkirk, E. K. (2009). Experiences and resistance strategies utilized by fathers of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 48(3), 260-275. doi:10.1080/00981380802591734

Purewal, S., & van den Akker, O. (2007). The socio-cultural and biological meaning of parenthood. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 28(2), 79-86.

doi:779138216

*Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (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. H. (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

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

Rostami, F., Hassan, S. T., Yaghmai, F., Ismaeil, S. B., & Suandi, T. B. (2015). Effects of family-centered care on the satisfaction of parents of children hospitalized in pediatric wards in a pediatric ward in chaloos in 2012. *Electronic Physician*, 7(2), 1078-1084.
doi:10.14661/2015.1078-1084

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 15 december, 2015, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

SFS 2014:821. *Patientdatalag*. Hämtad 14 december, 2015, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

Socialstyrelsen. (2015a). *Stöd till anhöriga*. Hämtad 19 april, 2015 från <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>

Socialstyrelsen. (2015b). *Cancerstatistik*. Hämtad 5 maj, 2015 från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas>

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). *Kompetensbeskrivning: för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 5 december, 2015 från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/barn_ssk_spec.kompetensbeskrivn.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 5 december, 2015 från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Taleghani, F., Fathizadeh, N., & Naseri, N. (2012). The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in iran. *European Journal of Cancer Care*, 21(3), 340-348.
doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01307.x

Tremolada, M., Bonichini, S., Schiavo, S., & Pillon, M. (2012). Post-traumatic stress symptoms in mothers of children with leukaemia undergoing the first 12 months of therapy: Predictive models. *Psychology & Health, 27*(12), 1448-1462.
doi:10.1080/08870446.2012.690414

*Vetsch, J., Rueegg, C. S., Gianinazzi, M. E., Bergsträsser, E., von der Weid, N., X., & Michel, G. (2015). Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(5), 859-866. doi:10.1002/pbc.25418

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 14 april, 2015 från [http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])

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

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

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-79). (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1 (2)

Artikelmatris

Författare/ Titel/ År/ Land	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, Ç., & Kisecik, Z.</p> <p><i>Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer.</i></p> <p>2014.</p> <p>Turkiet.</p>	<p>Fastställa behoven av socialt stöd hos mödrar till barn med cancer och deras förväntningar gentemot sjuksköterskor.</p>	<p>Kvantitativ enkätstudie.</p> <p>88 mödrar deltog.</p>	<p>Deltagare i studien uppgav att ett behov av socialt stöd fanns, men det var inte alla som fick denna typ av stöd. Stödet kom främst från familjen men även sjuksköterskor nämndes. Deltagarna i studien förväntade sig att det sociala stödet kom från sjuksköterskorna.</p>	<p>Kvantitativ = 65 %</p> <p>Medelhög kvalitet</p>
<p>Forsey, M., Salmon, P., Eden, T., & Young, B.</p> <p><i>Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia.</i></p> <p>2013.</p> <p>Storbritannien.</p>	<p>Beskriva och jämföra läkarnas och sjuksköterskornas sätt att tillgodose emotionellt stöd till föräldrar som har barn med leukemi.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>16 läkare och 14 sjuksköterskor deltog.</p>	<p>Hur läkare och sjuksköterskor gav emotionellt stöd skiljde sig åt markant. Läkarna gav stöd genom att informera om barnets tillstånd gällande behandling. Till skillnad från läkarna ansåg sjuksköterskorna att det var deras jobb att tillgodose emotionellt stöd. Professionerna är beroende av varandra för att tillgodose föräldrarnas behov.</p>	<p>Kvalitativ = 83 %</p> <p>Hög kvalitet</p>

<p>Kerr LMJ; Harrison MB; Medves J; Tranmer JE; Fitch MI.</p> <p><i>Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment.</i></p> <p>2007.</p> <p>Kanada.</p>	<p>Bedöma stödjande vårdbehov från föräldrars perspektiv.</p>	<p>Studie av både kvalitativ och kvantitativ ansats med enkäter samt intervjuer.</p> <p>15 föräldrar deltog.</p>	<p>Informativt och emotionellt stöd identifierades som de största behoven föräldrarna hade.</p>	<p>Kvantitativ = 72 %</p> <p>Kvalitativ = 67 %</p> <p>Medelhög kvalitet.</p>
<p>Kilicarslan-Toruner E, Akgun-Citak E</p> <p><i>Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer.</i></p> <p>2013.</p> <p>Turkiet.</p>	<p>Utforska information-sökande beteenden, uppfattningar samt beslutsfattande upplevelser hos föräldrar till cancersjuka barn.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>15 föräldrar deltog.</p>	<p>Många föräldrar önskade information om barnets sjukdom och behandling från läkare och sjuksköterska. Ibland vände sig föräldrar till internet för mer information.</p>	<p>Kvalitativ = 67 %</p> <p>Medelhög kvalitet</p>
<p>Korhonen, A., & Kangasniemi, M.</p> <p><i>It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study</i></p>	<p>Beskriva sjuksköterskors, läkares och föräldrars upplevelser av primär omvårdnad som en arbetsmodell inom pediatrik cancersjukvård.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>15 föräldrar, 13 sjuksköterskor och två läkare deltog.</p>	<p>En god relation mellan föräldrar och sjuksköterska uppskattades av föräldrarna då detta ökade deras trygghetskänsla. Det framkom att känslomässigt stöd kom främst från släkt och vänner.</p>	<p>Kvalitativ = 83 %</p> <p>Hög kvalitet</p>

<p><i>highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents.</i></p> <p>2013.</p> <p>Finland.</p>				
<p>Kästel, A; Enskär, K; Björk, O.</p> <p><i>Parents' views on information in childhood cancer care.</i></p> <p>2011.</p> <p>Sverige.</p>	<p>Beskriva familjens syn på erhållit stöd inom den barnonkologiska sjukvården.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>15 föräldrar deltog.</p>	<p>För att skapa engagemang hos familjen är information viktigt. Information som ges kan beröra frågor som vad som händer, vem det gäller, när det händer och hur det händer.</p>	<p>Kvalitativ = 88 %</p> <p>Hög kvalitet</p>
<p>Mitchell W., Clarke S. & Sloper P</p> <p><i>Care and support needs of children and young people with cancer and their parents.</i></p> <p>2006.</p> <p>Storbritannien.</p>	<p>Få en överblick på det psykosociala stöd som barn och deras familjer får under och efter behandling.</p>	<p>Kvantitativ enkätstudie.</p> <p>303 föräldrar deltog.</p>	<p>Medicinsk information samt emotionellt stöd från vårdpersonal upplevdes tillfredsställande. Områden där föräldrarnas behov inte tillgodosågs uppmärksammades. Det var bland annat dålig rådgivning och en kontaktperson var något som önskades.</p>	<p>Kvantitativ = 65 %</p> <p>Medelhög kvalitet</p>
<p>Moore JB, Beckwitt AE.</p> <p><i>Self-care operations and nursing interventions for</i></p>	<p>Avgöra vad föräldrar och barn gör för att öka egenvård och oberoende samt att identifiera deltagarnas uppfattningar om sjukvårdspersonalens</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>18 föräldrar deltog.</p>	<p>Behov av information från vårdpersonal. Information kunde också komma från andra föräldrar i samma situation, böcker, handouts och internet. Information var viktigt för att kunna fungera</p>	<p>Kvalitativ = 88 %</p> <p>Hög kvalitet</p>

<p><i>children with cancer and their parents</i></p> <p>2006.</p> <p>USA.</p>	<p>interventioner som främjat detta.</p>		<p>effektivt i vårdssystemet och för att få rätt vårdhjälp.</p>	
<p>Ringnér, A., Jansson, L., Graneheim, H. U.</p> <p><i>Parental experiences of information within pediatric oncology.</i></p> <p>2011.</p> <p>Sverige.</p>	<p>Beskriva föräldrars erfarenheter av erhållen och användbar information för att öka deras kunskaper om barnets cancer.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>14 föräldrar deltog.</p>	<p>Information identifierades som den största stödkällan. Tillfredsställande information gav känsla av trygghet. Hur information gavs var viktigare än vad som sades. Ärlighet och tillgänglighet prioriterades. Information från andra familjer som genomgått samma sak kunde bidra med ytterligare kunskaper.</p>	<p>Kvalitativ = 67 %</p> <p>Medelhög kvalitet</p>
<p>Ringnér, A., Jansson, L., Graneheim, H. U.</p> <p><i>Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer.</i></p> <p>2011.</p> <p>Sverige.</p>	<p>Belysa professionella vårdgivares uppfattningar om att ge information till föräldrar till barn med cancer.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>19 sjuksköterskor och en läkare deltog.</p>	<p>Viktigt för vårdpersonal att känna efter vad föräldrarna behöver för att ge rätt mängd information. Föräldrarna har rätt till att erhålla tillgänglig information. Inadekvat information gjorde att föräldrarna sökte sig till andra källor. Kändes bra att kunna ställa frågor till personalen. Det framgick att hur informationen gavs var viktigare än vad som sades.</p>	<p>Kvalitativ = 67 %</p> <p>Medelhög kvalitet</p>

<p>Vetsch, J., Rueegg C. S., Gianinazzi, M. E., Bergsträsser, E., Von der Weid, X. N., Michel, G. & Swiss Paediatric Oncology Group.</p> <p>Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors.</p> <p>2015.</p> <p>Schweiz.</p>	<p>Beskriva den information som föräldrarna erhållit under och efter deras barns cancerbehandling</p>	<p>Kvantitativ enkätstudie.</p> <p>189 föräldrar deltog.</p>	<p>Många föräldrar hade fått information om illamående, behandling, både verbalt och i text och kände sig nöjda med det. Föräldrarna upplevde däremot att de behövde mer information inför eventuella framtida biverkningar.</p>	<p>Kvantitativ = 65 %</p> <p>Medelhög kvalitet</p>
<p>Ängström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V.</p> <p>Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer</p> <p>2010.</p> <p>Sverige.</p>	<p>Beskriva vad som skapar trygghet när ens barn lider av cancer.</p>	<p>Kvalitativ intervjustudie.</p> <p>Nio föräldrar deltog.</p>	<p>Närhet och delaktighet till barnet skapade trygghet. Kunskap gav struktur. Nära relation och kontinuitet till sjuksköterskan medförde även trygghet.</p>	<p>Kvalitativ = 83 %</p> <p>Hög kvalitet</p>

