



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrars upplevelse av information och kommunikation med sjuksköterskan när deras barn vårdas för cancer

Författare: Johanna Hallenheim & Julia Nilsson

Handledare: Lina Magnusson

Kandidatuppsats

Våren 2018

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Föräldrars upplevelse av information och kommunikation med sjuksköterskan när deras barn vårdas för cancer

Författare: Johanna Hallenheim & Julia Nilsson

Handledare: Lina Magnusson

Kandidatuppsats

Våren 2018

Abstrakt

Bakgrund: Nästan varje dag diagnostiseras ett barn med cancer i Sverige. Barncancer drabbar inte bara barnet utan även resten av familjen. Sjuksköterskan spelar en central roll i omvårdnaden kring barnet och familjen och behöver kunna möta varje individs behov. **Syfte:** Att undersöka föräldrars upplevelse av information och kommunikation med sjuksköterskan när deras barn vårdas för cancer. **Metod:** En icke-systematisk litteraturstudie där 9 artiklar valts ut för att svara på syftet. Framtagna artiklar analyserades genom integrerad analys. **Resultat:** Två huvudteman togs fram, *Betydelsen av situationsanpassad och flexibel information* och *Relation och kommunikation mellan sjuksköterska och familj*. Två subteman framkom för första huvudtemat, Tillräcklig och anpassad information och Brist på information påverkade föräldrarna. För huvudtema två framkom fyra subteman, En god relation skapade trygghet, Sjuksköterskans stöd ökade föräldrarnas möjlighet att påverka barnets vård, Sjuksköterskans förmåga att skapa och upprätthålla hopp samt Föräldrarna kände sig ovälkomna och bortprioriterade. **Slutsats:** Att bygga upp en god relation och att få kontinuerlig information är väsentligt för att föräldrarna ska känna sig trygga och ha förtroende för sjukvården. Det finns brister inom området, därför bör sjukvården se över rutinerna kring kommunikation och information till föräldrarna.

Nyckelord

Cancer, Föräldrars upplevelser, Information, Kommunikation, Kontinuitet, Pediatrisk omvårdnad, Relation

Lunds universitet
Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Familjecentrerad vård	3
Omvårdnadsteoretisk anknytning	3
Barncancer	4
Att vara förälder till barn med cancer	5
Sjuksköterskans roll	6
Information och kommunikation	7
Syfte	8
Specifika frågeställningar	8
Metod	9
Urval	9
Datainsamling	10
Dataanalys	11
Forskningsetiska avvägningar	11
Resultat	12
Betydelsen av situationsanpassad och flexibel information	12
Tillräcklig och anpassad information	13
Brist på information påverkade föräldrarna	15
Relationen och kommunikationen mellan sjuksköterska och familj	18
En god relation skapade trygghet	19
Sjuksköterskans stöd ökade föräldrarnas möjlighet att påverka barnets vård	20
Sjuksköterskans förmåga att skapa och upprätthålla föräldrarnas hopp	21
Föräldrarna kände sig ovälkomna och bortprioriterade under barnets vårdtid	21
Diskussion	22
Diskussion av vald metod	22
Diskussion av framtaget resultat	24
Föräldrars behov av information ställer krav på sjuksköterskan	24
En god relation gör omvårdnaden bättre	25
Kontinuitet skapar trygghet	27
Omvårdnadsteoretisk anknytning	28
Slutsats och kliniska implikationer	29
Författarnas arbetsfördelning	29
Referenser	30
Bilaga 1 Sökschema Medline-Pubmed	36
Bilaga 2 Sökschema Cinahl	38
Bilaga 3 Artikelmatris	40

Introduktion

Problemområde

Varje år diagnostiseras omkring 300 barn mellan 0-14 år med cancer i Sverige (Gustafsson, Kogner & Heyman, 2013). Överlevnadsprognosen har ökat signifikant sedan 1990 och ligger nu över 75% för samtliga maligniteter (ibid.). Det är en stor påfrestning för både barnet och övriga familjemedlemmar när barnet blir sjukt. Familjens trygghet och livsvärld rasar samman och känslor som rädsla, kaos, ovisshet och ensamhet kan uppstå (Björk, Wiebe & Hallström, 2005). Föräldrarna kan uppleva att de inte längre är bäst på att ta hand om sitt barn på grund av okunskap om sjukdomen. Därför behöver föräldrarna få information och utbildning för att ha möjlighet att få tillbaka en känsla av kontroll över situationen (ibid.).

Informationen föräldrar får när deras barn insjuknar i cancer är ofta omfattande (Kästel & Enskär, 2014) och föräldrarna känner ibland att det är svårt att förstå det som sägs (Björk et al., 2005). Detta försvåras ytterligare om sjuksköterskan är stressad, inte ger konsekvent information (ibid.) eller ger otillräcklig information (MacKay & Gregory, 2011). Det är ett problem eftersom god, välformulerad och väl anpassad information är ett måste för att föräldrarna ska känna att de kan ta hand om sitt barn och hantera situationen (Björk, Wiebe & Hallström, 2009).

Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) ska sjuksköterskan kunna kommunicera och ge pedagogisk information till både patient och närstående på ett väl anpassat sätt utifrån individens behov och förkunskap samt skapa en god relation för att kunna ge en bra omvårdnad (ibid.). För att omvårdnaden och informationen till föräldrar ska bli optimal behövs forskning på hur föräldrar upplever kommunikation, information och bemötande av sjuksköterskan. Detta är intressant eftersom det ger bättre förutsättningar för sjuksköterskan att tillgodose föräldrarnas behov (Björk et al., 2009). Det finns forskning inom området, dock kan en sammanställning av den befintliga forskningen förtydliga föräldrarnas upplevelser och underlätta för sjuksköterskor som berörs av problemet.

Bakgrund

Familjecentrerad vård

Familjecentrerad vård definieras som en filosofi och ett förhållningssätt som framhäver ett partnerskap mellan familj och sjuksköterska (Popp, Conway & Pantaleao, 2015). Inom familjecentrerad vård är det centralt att visa respekt och värdighet, ge information samt bjuda in till delaktighet i vårdprocessen (ibid.). Inom pediatrik är omvårdnaden baserad utifrån ett familjecentrerat perspektiv (Ogle, 2006). Föräldrarna fungerar som ett stöd och en trygghet vid lek, behandlingar, vid interaktion med sjuksköterskor och när dagliga behov ska tillgodoses (Björk, Nordström & Hallström, 2006). Enligt Björk et al. (2006) är det viktigt för barnen att känna fysisk och emotionell närhet med sina föräldrar varav det är viktigt att se barn och föräldrar som en helhet. Även familjer som helhet har behov av att bli bekräftade i sina funderingar om sjukdomsförlopp och behandlingar samt att sjuksköterskan uppmärksammar vilken stor påfrestning de utsätts för (Ogle, 2006). Därför är det viktigt att familjen som helhet får stöd i processen att acceptera, hantera och hitta mening i situationen. När föräldrarna involveras i barnets vård uppstår känslor av kontroll, vilket leder till ett ökat aktivt deltagande. Viktiga faktorer för sjuksköterskan är att lyssna aktivt, vara positiv, flexibel, förhandla, informera och utbilda samt se föräldrarna som experter på barnets situation för att skapa tillit och relationer som ger tryggheten för föräldrarna att kunna uttrycka oro, åsikter och funderingar (ibid.).

I skapandet av relationen mellan familj och sjuksköterska är det viktigt att spendera tid med familjen för att få en uppfattning om värderingar, tro och kultur i syftet att individualisera omvårdnaden och bemötandet (MacKay & Gregory, 2011). Enligt MacKay & Gregory (2011) uppstår svårigheter i utförandet av familjecentrerad vård när sjuksköterskor och familj inte delar samma kulturella åsikter eller värderingar vilket skapar moraliska och etiska dilemman. Även stress, otillräckligt med information och utbildad personal inom området skapar konflikter och motsättningar i familj- patient relationen (ibid.).

Omvårdnadsteoretisk anknytning

Joyce Travelbees omvårdnadsteori beskriver människan som en unik oersättlig individ vars erfarenheter endast kan upplevas utifrån den enskilda människans perspektiv (Kirkevold,

1994). Enligt Travelbee är lidande en ofrånkomlig fundamental erfarenhet som drabbar alla människor och som gör människan varse om fysisk, emotionell och själslig smärta. Lidande är ofta associerat till vad som är betydelsefullt och viktig i livet vilket sätter individen i en sårbar situation. Travelbee menar att för sjuksköterskan är omvårdnadens syfte att etablera en god relation med familjen utifrån situationen de befinner sig i. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att visa förståelse och tillgodose familjens behov. Empati innebär förmågan att visa förståelse och sympati innebär att visa medkänsla. Både empati och sympati är viktiga faktorer i etableringen av en relation med familjen men det allra viktigaste är kommunikation. God kommunikation utgör grunden för att kunna utföra god omvårdnad och öppnar för möjligheten att skapa en relation. All interaktion mellan sjuksköterska och familj sker genom både verbal och icke-verbal kommunikation och kan både förstärka eller hindra välbefinnande, varav det är viktigt att sjuksköterskan ser familjen som oersättliga individer med individuella upplevelser. Även om svåra situationer ofta får människor att känna hjälplöshet och meningslöshet kan god omvårdnad samt god kommunikation bidra till bättre copingstrategier. I samband med upptäckandet av copingstrategier kan känslor av meningsfullhet uppstå och bidra till att familjen accepterar sin situation. Enligt Travelbee är känslan av att finna mening med erfarenheter och upplevelser ett grundläggande behov och därmed ett av sjuksköterskans viktigaste mål med omvårdnaden (ibid.).

Barncancer

Cancer uppkommer då det sker ett fel i någon av kroppens celler. I vanliga fall kan cellen själv ta hand om skadan (Barncancerfonden, 2017c). Om det är en cancercell fungerar inte den funktionen utan cellen fortsätter att växa och dela sig och bildar så småningom en tumör (ibid.). Barncancer är de olika typerna av cancer som drabbar barn (Gustafsson et al., 2013), alltså människor i åldern 0-18 år (Förenta nationerna [FN], 1989).

Symptomen på barncancer kan ibland vara diffusa och pågå under en längre tid innan det kan påvisas att barnet har cancer, ibland kommer symptomen akut och utredningen behöver göras snabbare (Hjorth, 2016). Tiden innan diagnosen ställs påverkar oftast inte behandlingens effektivitet utan det är den specifika cancersjukdomens natur som avgör utfallet av behandlingen. **Ungefär 80%** av barnen som drabbas av cancer överlever (ibid.). De vanligaste formerna av barncancer är leukemi, hjärntumörer och lymfom som utgör 69,5% av all

barncancer (Gustafsson et al., 2013). Resterande är olika typer av solida tumörer.

Hjärntumörer har en relativt jämn åldersfördelning medan leukemi (Acute Lymphoblastic Leukemia) är vanligast vid 2-4 års ålder (ibid.).

Det finns flera olika behandlingsalternativ, bland annat operation, cytostatikabehandling eller strålning (Barncancerfonden, 2017b). Oftast behövs en kombination av olika behandlingar, bland annat kan strålning eller cytostatika behövas för att minska tumörens storlek innan den kan opereras bort. Idag följer alla olika behandlingsprinciper nationella eller internationella riktlinjer som baseras på vetenskaplig evidens. Dock görs alltid mindre justeringar beroende på patientens specifika egenskaper (ibid.).

Att vara förälder till barn med cancer

Tiden innan det sjuka barnet får sin diagnos kan upplevas som en svår väntan med ovisshet om vad som kommer hända för hela familjen (Hjorth, 2016). När barnet får en diagnos känner föräldrar ibland en viss lättnad av att veta vilken sjukdom barnet har och vad det är som är fel (ibid.). Föräldrar beskriver dock att de direkt har inställningen att deras barn kommer att dö när barnet får diagnosen cancer (Kars, Duijnste, Pool, van Delden & Grypdonk, 2008). Efter att föräldrarna får mer ingående information om behandlingsalternativ hamnar de först i en form av existentiell krisreaktion för att senare uppbygga ett hopp om att barnet kan överleva (ibid.). När behandlingen påbörjas brukar föräldrar uppfatta det som en något lugnare och mer strukturerad period med tydliga scheman och mer tillgång till sjuksköterskorna som kan svara på frågor (Hjorth, 2016). Föräldrarna lär sig också med tiden hur barnet reagerar på olika behandlingar vilket kan kännas tryggare (ibid.).

Björk, Wiebe och Hallström (2009) beskriver olika känslor och upplevelser föräldrar till barn med cancer får under tiden deras barn är sjukt. Bland annat berättar föräldrar att de känner sig utmattade av all planering som krävs för att få vardagen att gå ihop och att allt annat skjuts åt sidan vilket stör det normala familjelivet. De upplever sig också isolerade dels då de spenderar mycket tid på sjukhus och dels då släkt och vänner till familjen ofta undviker att besöka familjen av rädsla för att ge det sjuka barnet infektioner när hans immunförsvar är sänkt. Andra upplevelser var att föräldrarna är tvungna att bli experter på sitt barns sjukdom för att känna sig tryggare och mindre förvirrade. Många uppger att de behöver mycket hjälp

och information från vårdpersonalen för att uppnå kunskapen de vill ha. Hela familjen uppger att det är av stor vikt att bli erbjuden stöd under hela barnets sjukdomstid (ibid.).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan leder och ansvarar för omvårdnadsarbetet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, återställa hälsa, lindra lidande och förebygga sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Detta görs med respekt för personen och dennes rätt att bli behandlad med värdighet och med rätten till autonomi (ibid.). Omvårdnaden riktas mot patientens grundläggande behov vilket inkluderar fyra olika dimensioner, fysisk, psykosocial, andlig och kulturell dimension (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan ska med säkerhet kunna utföra sina arbetsuppgifter och även kunna skapa en god relation till patienten och dennes anhöriga för att kunna ge en högkvalitativ omvårdnad (ibid.).

Omvårdnaden bör ges utifrån ett familjecentrerat förhållningssätt där sjuksköterskan bildar ett partnerskap med både patient och närstående och respekterar de som unika personer med individuella behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Mötet i vården ska karaktäriseras av öppenhet för den andra personen där både den professionellas och den vårdsökandes kunskaper är av vikt (ibid.). Sjuksköterskan ska informera patienten på ett sådant sätt att hen har tillräckligt med information för att kunna vara delaktig i beslut om hur omvårdnaden ska ske och även att hen har rätt att välja eller neka behandling (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821, kap. 3, 1-3§) har patienten rätt att få information om sitt hälsotillstånd och de olika behandlingsmetoderna som finns samt hur vårdförloppet kan väntas se ut. Även information om risker eller biverkningar samt rätten att välja behandlingsmetod ska ges. Om patienten är ett barn ska både barnet och föräldrarna få all information på ett för individen anpassat sätt (ibid.). Sjuksköterskan ska ha kompetens att kunna bemöta och informera samt kommunicera med patienter och närstående oavsett deras tidigare kunskap inom området (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan ska även kunna planera, genomföra och utvärdera utbildningsinsatser och information tillsammans med den som mottager informationen för att på så sätt motverka ohälsa och främja hälsa (ibid.).

Det är av stor vikt att föräldrar till barn med cancer får god information och har en fungerande kommunikation med sjuksköterskan under hela barnets vårdprocess för att känna att situationen är hanterbar (Barncancerfonden, 2017a). Det kan vara svårt för föräldrarna att ta till sig av det som sägs och ofta kan sjuksköterskan behöva upprepa eller omformulera informationen för att den ska nå fram på ett bra sätt (ibid.).

Information och kommunikation

Information innebär ett sätt att kommunicera och dela med sig av fakta (Wiman & Rystedt, 2014). Genom att informera får mottagaren fakta om vad något innehåller, vad det innebär samt tillvägagångssättet. Därför är information ett viktigt redskap i alla vårdssituationer för att öka patientens förståelse, delaktighet och empowerment i sin egen vård (ibid.).

Sjukdomshistoria och övrig väsentlig information dokumenteras i en journal så att alla som är involverade och arbetar med patienten har tillgång till samma information (Florin, 2014).

Föräldrar får medicinsk information från läkare men har även användning av information kring omvårdnad som ges av sjuksköterskan (Ringnér, Karlsson & Hällgren Graneheim, 2015; Clarke & Fletcher, 2003; Williams, Williams & Williams, 2014). Sådan information är av praktisk betydelse, vad de kan förvänta sig av behandlingens effekter och biverkningar samt hur det påverkar den närmsta tiden efter behandling, men även stöd i planering i det vardagliga livet. Personcentrerade enskilda samtal med sjuksköterskan ger föräldrarna en stund av andrum från den hektiska sjukhusmiljön, individualiserade svar samt ger föräldrarna ett tillfälle att ställa svåra frågor som de inte vill ställa i barnens närvaro. Sjuksköterskornas trovärdighet i samtalen styrks av att de svarar på allt de har kunskap om och hänvisar sedan vidare till läkare vid medicinska frågor (ibid.). Mer information och kunskap leder till ökat självförtroende hos föräldrarna vid omvårdnaden av deras barn, en högre medvetenhet om symtom samt en känsla av kontroll (Williams et. al., 2014).

Kommunikation definieras som en process som eftersträvar förståelse och som inte går att stänga av eftersom kommunikation består av både språkliga- och kroppsliga uttryck (Baggens & Sandén, 2014). Att kommunicera är en grundläggande social aktivitet och innebär ett

utbyte av signaler och därmed en ömsesidig påverkan mellan parterna eftersom både fakta, känslor samt attityder förmedlas och som sedan kommer att påverka relationen mellan de involverade. Kroppsliga- och språkliga signaler som förmedlas är oftast överensstämmande men det finns tillfällen då signalerna har olika betydelser vilket innebär brist i kommunikationen och kan leda till oklarheter, missförstånd och frustration (ibid.).

Som förälder är det viktigt att upprätthålla balansen mellan att både kämpa med sitt barns känslor av ångest och rädsla samt sina egna känslor, vilket ställer krav på sjuksköterskans förmåga att kommunicera och uppmärksamma föräldrarna (Gårdling, Törnqvist, Edwinsson Månsson & Hallström, 2016). När rutiner inte kan upprätthållas och ny planering måste göras skapas bristande kommunikation (ibid.). Det är av vikt att sjuksköterskorna visar empati, ärlighet och är rakt på sak (Nyborn, Olcese, Nickerson & Mack, 2016). Ärlighet och uppriktighet har både en hjälpande och upprörande påverkan och det kan finnas känslor av att informationen och kommunikationen är otillräcklig samt en tveksamhet gentemot ärligheten i den (ibid.).

Syfte

Studiens syfte var att undersöka föräldrars upplevelse av information och kommunikation med sjuksköterskan när deras barn vårdas för cancer.

Specifika frågeställningar

Hur upplever föräldrarna kommunikationen och relationen med sjuksköterskan i samband med att deras barn vårdas för cancersjukdom?

Hur upplever föräldrar informationen de får kring sitt barns sjukdom under vårdtiden?

Metod

Ett induktivt förhållningssätt har använts och litteraturstudier har genomförts för att besvara frågeställningarna (Kristensson, 2014). Ett induktivt förhållningssätt betyder att konkret data används som utgångspunkt för att sedan leda till en mer generell kunskap (Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström, 2016). En litteraturstudie innebär att aktuell väsentlig litteratur eftersöks utifrån en specifik frågeställning som sedan granskas och sammanställs (Kristensson, 2014). En systematisk litteraturoversikt har inte gjorts då det inte fanns tid att gå igenom alla artiklar som skrivits inom området. En icke systematisk litteraturoversikt har istället gjorts vilket innebär att ett urval av relevanta artiklar (9 stycken) valts ut för granskning och bearbetning (ibid.). Huvudsyftet med en litteraturstudie är att sammanfatta vilken forskning som finns och vad som behövs forskas mer på inom området (Polit & Beck, 2013).

Urval

Endast artiklar som är skrivna med ett kvalitativt förhållningssätt har använts då syftet är att undersöka upplevelser (Kristensson, 2014). Kvalitativa studier ämnar skapa förståelse för personer och deras livssituationer (Segesten, 2012). Målet med en kvalitativ studie är att få en djupare förståelse för fenomen som har med erfarenheter, upplevelser, behov och förväntningar att göra (ibid.)

För att besvara aktuella frågeställningar användes en sökstrategi för att hitta lämpliga studier i databaserna PubMed och CINAHL (Kristensson, 2014). Sökstrategin innefattade vilka sökord som användes, vilka inklusions- och exklusionkriterier som övervägdes, vilka sökvägar som användes och vilken typ av studier som efterfrågades (ibid.).

Inklusionskriterierna var att endast välja kvalitativa studier med ett induktivt förhållningssätt då de anses mest relevanta i förhållande till syftet. I denna studie berörs föräldrar vars barn är under 18 år och har drabbats av cancer. Studier som valdes fokuserade främst på föräldrarnas upplevelser av kommunikation och information i mötet med sjuksköterskan under barnets vårdtid. I vissa artiklar framkom även de sjuka barnens, syskonens och sjuksköterskans

upplevelser, då har endast resultat som berör föräldrarnas upplevelser tagits med. Endast studier utförda i höginkomstländer inkluderades och lästes, (Globalis, 2015) samt endast engelskspråkiga artiklar (Kristensson, 2014). Exklusionskriterier som finns och därmed gör att artiklar gallras bort är artiklar på övriga språk än engelska och artiklar som publicerats innan 2003, alltså äldre än 15 år. Artiklar som återger sjuksköterskans upplevelser om kommunikationen med föräldrarna samt artiklar utförda i länder som inte ingår i inklusionskriterierna exkluderades (ibid.). Omgivningen som människor lever i samt ekonomiska skillnader påverkar sättet de upplever sina erfarenheter (Kristensson, 2014) vilket ger varierande värderingar och därmed exkluderas artiklar från låginkomstländer. Artiklar som inkluderades i resultatet har efter kvalitetsgranskning hög kvalitet (ibid.).

Datainsamling

Ett sökschema har gjorts för vardera databasen (bilaga 1 och 2) där söktermer, antal träffar, antal abstrakt som lästs sam urval 1 och urval 2 finns med. Sökorden som användes valdes utifrån centrala begrepp från syftet och utgjorde grunden till den preliminära sökningen (Kristensson, 2014). Indexord är centrala begrepp som finns i artiklarna och en artikel kan innehålla flera indexord. Indexorden gjorde sökningen mer specifik och kallas för MeSH termer i PubMed samt Headings i CINAHL (ibid.).

Medline är en databas som är skapad av National Library of Medicine och har tillgång till 95% av alla medicinska artiklar från 1940-talet och framåt (Willman et al., 2016). PubMed är en kostnadsfri version av Medline och innehåller i sin tur ca 21 miljoner artiklar vilket gör den till den största fritt tillgängliga databasen med medicinsk vetenskap (Kristensson, 2014). CINAHL är ytterligare en relevant databas som användes i litteratursökningen eftersom den innehåller totalt ca 4,5 miljoner artiklar varav ca 65% av dem är inom vårdvetenskap (Willman et al., 2016).

Granskning av valda artiklar har gjorts med Statens beredning för medicinsk och social utvärderings (SBU, 2014) granskningsmall för kvalitativa studier. Frågorna har anpassats efter varje enskild artikel då vissa frågor inte är relevanta för alla artiklar (Willman et al., 2016). Ett poängsystem har upprättats utifrån svarsalternativen där maxpoäng var 21 poäng och gränsen för hög kvalitet var 17 poäng (ibid.). Antalet artiklar som granskades var 32

stycken, alltså samtliga i urval 1 (bilaga 1 och 2). De artiklar som bedömdes vara av hög kvalitet användes i studien.

Dataanalys

I föreliggande litteraturstudie redovisas vilka artiklar som ingår i resultatet både i en artikelmatris (bilaga 3) samt i löpande text (Kristensson, 2014). För att enkelt kunna sammanställa och presentera resultatet på ett lättförståeligt sätt användes integrerad analys. Det innebär att alla artiklar som ingår i resultatet har lästs av båda författarna för att identifiera likheter och skillnader i artiklarnas resultat och sökt efter meningsbärande avsnitt. Sedan delades sammanfattat resultat in i olika etiketter för att kunna kategorisera identifierade likheter och skillnader. Efter detta sammanställdes resultatet av de olika etiketterna och redovisades genom ett antal underrubriker som utgörs av teman och subteman. Underrubriker används vid redovisningen av resultatet i syfte att underlätta för läsaren och för att få struktur (ibid.).

Forskningsetiska avvägningar

Enligt Helsingforsdeklarationen (World medical association [WMA], 2013) ska forskning som berör människor granskas av en forskningsetisk kommitté som utifrån landets lagar och internationella normer bedömer om forskningen är gjord på ett etiskt försvarbart sätt. Den som utför forskningen ska se till deltagarnas bästa och försäkra sig om att hälsa, värdighet, integritet, konfidentialitet och rätten till självbestämmande bibehålls under hela studietiden. Studiedeltagarna ska informeras om studiens syfte och mål samt få den information som krävs för att kunna ge ett informerat samtycke. De ska även få information om att de har rätt att avstå från studien och när som helst under studiens gång kan avsluta sitt deltagande (ibid.).

I vår studie har vi granskat alla artiklar som används med SBU:s (2014) granskningsmall för kvalitativa studier. I denna granskningsmall finns kriterier där ett relevant etiskt resonemang tas upp (ibid.)

Resultat

I studien framkom två huvudteman. Huvudtema ett berörde betydelsen av situationsanpassad och flexibel information kring barnets sjukdom, behandling och omvårdnad. Detta tema hade två subteman där det första berörde tillräcklig och anpassad information och det andra brister i informationsutbytet. Huvudtema två handlade om betydelsen av relationen och kommunikationen mellan familjen och sjuksköterskan och innehöll fyra subteman. Subtema ett tog upp trygghet, subtema två handlade om sjuksköterskans stöd som underlättade föräldrarnas förmåga att påverka barnets vård, subtema tre berörde sjuksköterskans förmåga att påverka föräldrarnas hopp och slutligen subtema fyra som handlade om att föräldrar ibland kände sig ovälkomna och bortprioriterade under barnets vårdtid (se tabell 1).

Tabell 1: Teman och subteman

Tema	Subtema
Betydelsen av situationsanpassad och flexibel information	Tillräcklig och anpassad information
	Brist på information påverkade föräldrarna
Relationen och kommunikationen mellan sjuksköterska och familj	En god relation skapade trygghet
	Sjuksköterskans stöd ökade föräldrarnas möjlighet att påverka barnets vård
	Sjuksköterskans förmåga att skapa och upprätthålla föräldrarnas hopp
	Föräldrarna kände sig ovälkomna och bortprioriterade under barnets vårdtid

Betydelsen av situationsanpassad och flexibel information

I studien av Lowe, Bravery och Gibson (2008) undersöktes föräldrarnas perspektiv på viktiga problem samt insikt i deras resa på den barnonkologiska avdelningen. Studien gjordes i England och antalet deltagare var 49 stycken som intervjuades varav 16 föräldrar deltog i

fokusgrupper. Föräldrarna beskrev enhälliga känslor av överväldigande vid diagnostiseringen samt en desperat önskan om att det hade blivit något fel (ibid.). Aburn och Gott (2014) undersökte föräldrarnas förväntningar och upplevelser av informationen de fick när deras barn fått sin cancerdiagnos. Studien utfördes på Nya Zeeland och hade 12 deltagare. Att ta in och förstå medicinsk information i samband med diagnostiseringen beskrevs som att lära sig ett nytt språk och alla föräldrar nämnde att de var tvungna att snabbt försöka lära sig hur de skulle ta hand om sitt barn. Utvecklingen av deras kunskap upplevdes som en resa som efterhand blev lättare men det var svårt eftersom sjuksköterskorna hade mycket information att ge (ibid.). I studien av Rodgers, Stegenga, Withycombe, Sachse och Patterson (2016) i USA deltog 20 föräldrar och fokuserade på hur föräldrarna föredrog att få information, till exempel vilken tidpunkt och vilka metoder som föredrogs. Generellt var kunskapsnivån om cancer låg hos föräldrarna och de ansåg att det var nödvändigt med förkunskaper så att de kunde ställa relevanta frågor (Rodgers, et al., 2016; Holm, Patterson & Gurney, 2003). Holm et al. (2003) undersökte hur föräldrar upplevde situationen när deras barn fick cancer samt hur delaktiga de fick vara i omvårdnaden. Studien utfördes i USA och hade 45 deltagande föräldrar.

Tillräcklig och anpassad information

Ångström-Brännström et al. (2015) utförde en studie som beskrev föräldrars upplevelser när barnet fick strålbehandling samt gav föräldrar utrymme till att föreslå förbättringar om information och kommunikation. Studien utfördes i Sverige och hade 32 deltagande (ibid.). Föräldrar ansåg att det är av största vikt att sjuksköterskan förmedlade information kontinuerligt och anpassat under hela vårdtiden samt att föräldrarna fick samma information (Rodgers et al., 2016; Ångström-Brännström et al., 2015). I studien av Ringnér et al. (2011) beskrevs föräldrars upplevelser kring informationen de fick angående deras barns cancersjukdom och hur de skapade sig förståelse. Studien utfördes i Sverige och hade 14 deltagande föräldrar (ibid.). Trots känslor av stress, kaos, överväldigande och rädsla kunde sjuksköterskan skapa förutsättningar för föräldrarna att ta till sig informationen genom att anpassa mängden information till hur mycket de för tillfället kunde ta till sig (Ringnér et al., 2011; Holm et al., 2003). Efter påbörjad behandling krävde föräldrar en annan sorts information som var väsentlig för den fas de befann sig i just då. Föräldrarna eftersträvade information om hur en infektion förebyggdes på bästa sätt, vilken mat som var olämplig och

tecken som kunde vara indikation på ett allvarligt tillstånd (ibid.). Föräldrar ansåg att irrelevant och förlegad information samt den medicinska jargongen skulle varit borttagen för att ha underlättat förståelsen och ersatts med aktuell väsentlig information (Aburn & Gott, 2014). Vid vissa tillfällen valde föräldrar att bortse från fakta som skapade rädsla och upprördhet på grund av att det var för mycket att hantera på en gång och det tog tid för föräldrarna att förstå innebörden av informationen som gavs (Rodgers et al., 2016). I artikeln av Aburn och Gott påvisade de att det tog mellan 3-10 veckor för föräldrarna att bearbeta informationen de fick (ibid.). Förmedlandet av information vid rätt tillfälle, i en hanterbar mängd, i en lugn miljö och på ett begripligt sätt var därför viktiga aspekter i mötet mellan sjuksköterska och föräldrar (Ringnér et al., 2011). Mängden information föräldrarna var mottagliga för varierade, en pappa till en treårig flicka med leukemi beskrev det som att de ville ha allt, veta allt och ville få all information (Holm et al., 2003). Biverkningar av läkemedel och behandlingar samt risken för återfall var information som borde ha givits under rätt valda omständigheter. Den borde ha förmedlats i små portioner samt upprepade gånger så att föräldrarna hade en möjlighet att ta till sig av given information, förstå den samt en möjlighet att ha känt sig trygga trots omständigheterna (ibid.). Alla tog till sig information på olika sätt och därför behövde sättet sjuksköterskan förmedlade den på individanpassas (Rodgers et al., 2016). Sjuksköterskan upplevdes vid dessa tillfällen som kompetenta, hade ett visst lugn och tålamod samt besvarade alla frågor som ställdes (ibid.).

I en situation där hela ens verklighet förändrades och det vardagliga livet var tvunget att omstruktureras och anpassas var möjligheten att få både skriftlig och muntlig information ett bra verktyg (Lowe et al., 2008). Detta för att föräldrarna skulle kunna bearbeta all fakta och en möjlighet att gå igenom det i lugn och ro och återkomma med frågor. Skriftlig information om kontaktuppgifter till sjukhuset, information om sjukdomen och behandlingar, vanliga biverkningar, råd om smärtstillande, förebyggandet av infektioner och allmänna råd i det vardagliga livet uppskattades (ibid.). Denna typ av information gav föräldrar möjlighet att få en förebyggande vägledning av behandlingsförloppet samt möjlighet för känslor som att vara steget före, trygghet och kontroll över situationen (Snaman, et al., 2015). I studien av Snaman, et al. (2016) undersöktes hur väl kommunikationen fungerade mellan föräldrar och sjuksköterskor i slutet av barnets liv och hur det påverkade sorgprocessen. Studien utfördes i USA och hade 12 deltagande föräldrar. Vid bakslag och vid otillräcklig önskad uppnådd effekt av behandling skulle befintlig ersättningsplan meddelas samtidigt som de dåliga nyheterna för att förhindra att känslan av kontroll och trygghet försvann (ibid.).

Föräldrar till barn som har drabbats av cancer berättade om ett behov av att få information som byggde på tidigare given information (Lowe et al., 2008; Aburn & Gott, 2014). Även råd om var föräldrarna kunde söka efter mer information på egen hand uppskattades (Lowe et al., 2008). Möjligheten att ringa in till sjukhuset vid frågor och funderingar värderades högt eftersom det alltid fanns någon som svarade och var tillgänglig (Lowe et al., 2008; Aburn & Gott, 2014). Att sjuksköterskan bjöd in föräldrarna till att ställa frågor ledde till ett öppnare och enklare utbyte av information vilket även främjade en tvåvägskommunikation (Aburn & Gott, 2014; Rodgers et al., 2016). En generell uppfattning fanns bland föräldrar till barn med cancer att informationen som mottogs av sjuksköterskan var väl anpassad, användbar och tillräcklig samt att sjuksköterskan förmedlade informationen på ett flexibelt och anpassat sätt (ibid.).

Brist på information påverkade föräldrarna

Syftet med studien av Conway, Pantaleo och Popp (2017) var att undersöka föräldrars upplevelser av hopp under tiden som deras barn vårdats för cancer samt hur sjuksköterskorna påverkade upplevelsen. Studien utfördes i USA och hade 50 deltagande föräldrar. Ibland upplevde föräldrar att de inte fick all information om deras barns sjukdom eller inte blev involverade i vården vilket gjorde att de kände sig exkluderade och mindre viktiga samt hade svårt att uppfatta allvarlighetsgraden av sjukdomen (Snaman et al., 2016; Conway et al., 2017; Ringnér et al., 2011). Föräldrarna uppgav att på grund av otillräcklig kommunikation förbigicks det att förmedla viktig information till föräldrarna om till exempel när barnen var infektionskänsliga och föräldrarna blev istället medvetna om tillståndet genom en varningsskylt på rumsdörren (Rogers et al., 2016). I en sådan situation skulle föräldrarnas stress, oro och frustration kunna minskas genom att sjuksköterskan gav en kort förklaring (ibid.). Föräldrar berättade att vid ankomst till sjukhus för inbokat sjukhusbesök uppstod ofta långa väntetider (Lowe et al., 2008). Ett sådant scenario orsakade stress eftersom hela dagsplaneringen blev förskjuten och barnen blev otåliga. Föräldrar blev inte informerade om att det uppstått förseningar eller om uppskattad väntetid vilket skapade en frustration gentemot sjuksköterskan. Återigen kunde dylik stress och frustration ha förebyggts genom att kommunicera och informera föräldrarna, om ens endast med korta förklaringar (ibid.).

Ibland ansågs given information vara otillräcklig och föräldrarna önskade att få mer tillgång till information samt någon som kunde svara på frågor som dök upp från både föräldrar och barn (Ångström-Brännström et al., 2015). Barnen ställde mycket frågor kring behandlingarna, till exempel varför de skulle få strålbehandling eftersom de ibland hade tidigare kunskap om att strålning gav cancer och att det kunde vara farligt. Föräldrarna ansåg sig ha fått bristande information och kunde därför inte alltid svara sina barn när de hade frågor om sin sjukdom. De ville därför kunna kontakta en sjuksköterska som kunde förmedla bra svar (ibid.).

Upplevelsen av brist på information samt vilken sorts information som föräldrarna ansågs sig behöva skiljde sig åt beroende på situationen eller tidpunkten i behandlingen som familjen befann sig i (Aburn & Gott, 2014).

Alla tog till sig information på olika sätt, trots detta frågade sällan sjuksköterskorna om föräldrarnas preferenser eller hur mycket förkunskaper de besatt vilket skapade irritation och frustration (Rodgers et al., 2016). Bristande rutiner för tillhandahållandet av information bidrog till känslor av övergivenhet (Ringnér et al., 2011). Föräldrar berättar att när de bad sjuksköterskan om hjälp eller tid till att ställa frågor och de inte fick något gensvar försämrades deras upplevelse av hela sjukhusvistelsen och förtroendet för sjuksköterskan minskade (Aburn & Gott, 2014). Trots att föräldrar oftast inte ville uppta mer av sjuksköterskans tid än nödvändigt eller ställa till med besvär, ansåg föräldrar att det var oundvikligt att tjata och pressa sjuksköterskan för att få mer information (Ringnér et al., 2011). Föräldrar uppgav att de hellre uppfattades som jobbiga och påfrestande än gick miste om möjligheten att ställa frågor. Detta eftersom behovet av att kommunicera med sjuksköterskan ökade under vårdtidens gång. Allt eftersom behandlingen fortgick upplevde föräldrar att kommunikationen försämrades och den tidigare kontinuerliga och välstrukturerade kommunikationen övergick till sporadiska möten. De kände ibland att sjuksköterskan visste mer än vad hen berättade, precis som att hen fått instruktioner om att inte säga för mycket. Informationen begränsades även när barnet blev kritiskt sjukt och föräldrar berättade att de hade olika strategier för att hantera informationsbristen. Vissa sa ifrån och krävde en bättre kommunikation medan vissa hade som copingstrategi att inte förvänta sig lika mycket information. De flesta upplevde dock att om de sa ifrån så togs deras kritik på allvar (ibid.). Ringnér et al. (2011) beskrev också att föräldrar kände att ingen information alls var bättre än felaktig information även om brist på information framkom som ett stort problem (ibid.). Några föräldrar sa att sjuksköterskan ibland inte verkade vara bekväm

med att ge dåliga besked, vilket kunde leda till att hen uppfattades mildra beskedet och på så sätt inte var helt ärlig (Snaman et al. 2016).

Föräldrar berättade att inför utskrivning förmedlades utskrivningsinformation skyndsamt och sjuksköterskan visade ingen hänsyn till att föräldrarna behövde tid att bearbeta den (Rodgers et al., 2016). I en sådan situation upplevde föräldrar känslor av att allt skulle ske väldigt fort och plötsligt var de på väg hem utan att ha förstått all ny information gällande tiden hemma (ibid.). En del föräldrar begärde ett möte inför utskrivning så att de fick tid till att sitta i en lugn miljö och fick möjlighet att ta till sig informationen samt eventuellt ställa frågor (Ringnér et al., 2011). När dylika möten uteblev fick föräldrar ingen möjlighet att ställa frågor relaterat till behandlingens avslut vilket ledde till osäkerhet. Föräldrar uppskattade att få skriftlig och muntlig information om hela behandlingsförloppet, råd inför snar hemgång samt eventuella biverkningar och deras symtom (ibid.).

Det var inte alltid föräldrar som behövde få mer information utan ibland var det de som behövde bistå med information till oinsatta sjuksköterskor (Snaman et al., 2015). Olika utförd vård och skillnader i möjligheten att kommunicera med sjuksköterskor skiljde sig åt mellan olika sjukhus. Vissa behandlingar behövde utföras på särskilda sjukhus och föräldrar upplevde att det var frustrerande att träffa sjuksköterskor som inte var insatta i deras barns sjukdomshistoria eller var bekanta med barnet eller familjen (ibid.). Att behöva informera nya sjuksköterskor om barnets sjukdomshistoria och nuvarande situation ansågs som påfrestande (Ringnér et al., 2011). Detta satte föräldrar i en besvärlig situation då sjuksköterskorna upplevdes bli irriterade när föräldrar varnade för att utföra omvårdnad på ett visst sätt som barnet inte uppskattade (ibid.). Trots det så kände föräldrar ett behov av att övervaka nya sjuksköterskor och ta initiativ till att förklara och uppmana om bästa sätt att utföra god vård till deras barn (Snaman et al., 2015). Ibland behövde föräldrar till och med berätta vilka mediciner som borde ges vid vilka tillfällen och dylik information ansågs som mer än vad rimligen kan krävas att föräldrarna skulle bistå med. Konflikter och kommunikationsproblem uppstod när sjuksköterskan inte var insatt i patientens sjukdomshistoria vilket ledde till missnöje hos föräldrarna (ibid.).

Relationen och kommunikationen mellan sjuksköterska och familj

Coyne, Amory, Gibson och Kiernan (2016) undersökte föräldrarnas, vårdpersonalens samt barnens syn på delaktighet av kommunikationen på barncanceravdelningen. Studien utfördes på Irland och hade 22 föräldrar, 20 barn och 40 sjuksköterskor och övrig vårdpersonal som deltog. Föräldrar berättade att det var viktigt att få en bra relation med sjuksköterskan redan från början när barnet blivit sjukt (ibid.). Att plötsligt bli beroende av sjukvård var påfrestande och svårt (Lowe et al., 2008). Det som direkt underlättade var "vänliga ansikten" som introducerade föräldrarna till alla som fanns på avdelningen och hjälpte till att gå igenom behandlingsplaner, rutiner och andra frågor föräldrarna hade (ibid.). Att få besöka avdelningarna där barnets behandlingar skulle ske innan behandlingsperioden påbörjades kunde också skapa trygghet och förbättra relationen till personalen (Ångström- Brännström et al., 2015). Uppmärksamma, närvarande och involverade sjuksköterskor gav förutsättningar för en bättre relation och skapade förtroende hos barnet och föräldrarna (Snaman et al., 2016). Sjuksköterskor som visade känslor och vårdade barnet och närstående med kärlek skapade också ett djupare band med familjen (ibid.). En viktig del i att skapa en relation var kontinuitet och kända ansikten som kändes tryggt (Lowe et al., 2008). Föräldrar uppmärksammade också sättet sjuksköterskan kommunicerade med dem på, till exempel om hen visade medkänsla och empati när hen gav dåliga besked och öppet kunde tala om svåra ämnen (Snaman et al., 2016). En annan viktig aspekt var att stärka föräldrarnas självförtroende genom att ge beröm och stöd under tiden barnet var sjukt (ibid.). Sjuksköterskor som gav föräldern av sin tid och uppmärksamhet när de samtalade främjade en öppen konversation (Rodgers et al., 2016). En del föräldrar ansåg sig ha rätt att ta upp hur mycket av sjuksköterskans tid som helst medan vissa kände sig i vägen trots att sjuksköterskan bjudit in till samtal (Ringnér et al., 2011).

Både föräldrar och barn uppskattade att ha en kontaktsjuksköterska som fanns där för familjen genom hela behandlingsperioden och var lättillgänglig (ibid.). Att ha en fast punkt att vända sig till och en tydlig struktur var betryggande och ökade kvalitén på vården (Rodgers et al., 2016; Ångström- Brännström et al., 2015). Föräldrar berättade också att de genom att bekräfta sjuksköterskorna i deras arbete stärkte relationen (Holm et al., 2003). Bland annat uppgav föräldrarna att de tackade sjuksköterskorna och övriga personalen genom att skicka kort eller ge gåvor. Denna relationen höll i sig genom hela behandlingsperioden och fortsatte i

några fall även efter att barnets behandling var över (ibid.). Om barnet inte överlevde sin sjukdom fortsatte sjuksköterskans relation med föräldrarna genom att följa upp hur det gick för familjen efter barnets bortgång (Snaman et al., 2016). Några föräldrar beskrev hur de kände ett behov av att prata med sjuksköterskan och övriga vårdpersonalen efter deras barn gått bort. En mamma sa att hon ville berätta för sin sons sjuksköterska att hon visste att hon gjort allt hon kunnat och att det var okej, hon gjorde sitt bästa (ibid.).

En god relation skapade trygghet

Föräldrar upplevde en högre grad av trygghet när sjuksköterskor och övrig vårdpersonal var hjälpsamma och välkomnande (Ringnér et al., 2011). Då kände föräldrarna att de var centrala och viktiga i sitt barns vård och att sjukhusavdelningen var rätt plats att vara på just då (ibid.). Sjuksköterskor som var fysiskt närvarande och involverade i barnets vård skapade trygghet och förtroende hos både barnet och föräldrarna och gav en känsla av att familjen var av betydelse och att sjuksköterskorna brydde sig om hur de hade det (Snaman et al., 2016; Conway et al., 2017). Tryggheten hos föräldrarna ökade också om de ansåg att de fick tillräckligt med information kring sitt barns diagnos, vård och behandling (Ringnér et al., 2011; Conway et al., 2017). Vårdteamet kunde öka föräldrarnas upplevda trygghet genom att hålla dem uppdaterade, ge råd och rekommendationer och förklara vad som kunde anses vara rimligt att förvänta sig av vården just då (Snaman et al., 2016). Att alltid ha möjlighet att vända sig till någon för att ställa frågor var också viktigt för den upplevda tryggheten (Rodgers et al., 2016) och att få möjlighet att besöka behandlingsavdelningar i förväg för att hinna förbereda sig själv och barnet på det som skulle ske (Ångström- Brännström et al., 2015).

Många av föräldrarna uppgav som tidigare nämnts, att det var en stor trygghet att ha en kontaktsjuksköterska som följde familjen under hela vårdtiden (Lowe et al., 2008; Ringnér et al., 2011). Kontaktsjuksköterskan hade all information kring barnets vård samlad och visste allt som hade hänt och skulle hända med barnet vilket underlättade mycket för föräldrarna och vårdavdelningarna, framförallt när barnets vård skedde växelvis på olika sjukhus och i hemmet (Lowe et al., 2008). Föräldrar med en kontaktsjuksköterska upplevde en bättre kontinuitet och fick i högre grad tillräckligt med information (Ringnér et al., 2011). Relationen som skapades med kontaktsjuksköterskan gav även en sådan trygghet att föräldrarna vågade ställa fler "dumma" frågor och upprepa frågor de inte förstod (ibid.).

Föräldrar uppskattade kompetent och tillmötesgående personal (Conway et al., 2017). När föräldrarna upplevde att sjuksköterskorna eller övrig vårdpersonal var okunniga inom något område skapades en otrygghet (Snaman et al., 2016). Ofta kunde sådana situationer uppstå när barnet flyttats till ett mindre sjukhus nära hemmet där kunskapen kring barncancer inte var lika stor (ibid.). Ett annat problem som kunde skapa otrygghet i denna situation var att få olika besked och information från olika håll (Rodgers et al., 2016), där var en kontaktsjuksköterska till hjälp för att minska otryggheten (Lowe et al., 2008).

Sjuksköterskans stöd ökade föräldrarnas möjlighet att påverka barnets vård

Att vara aktiv och involverad under hela vårdförloppet var viktigt för föräldrarna samt möjligheten att bestämma var och när informations- och stödjande samtal skulle ske (Holm et al., 2003; Snaman et al., 2015). Genom att stödja föräldrarna med kontinuerlig och ingående information hade de en möjlighet att ta aktiva beslut angående medicinering och behandlingar (ibid.). Sjuksköterskan upplevdes bjuda in föräldrarna till att bli aktiva i sitt barns vård, men däremot uttryckte de även ett behov att kunna säga ifrån när de ansåg att sjuksköterskan pressade barnet för mycket och gick över gränsen för vad som var acceptabelt. Till exempel när barnet inte ville ta sin medicin eller inte ville genomföra ett visst ingrepp vid tidpunkten som sjuksköterskan planerade att genomföra åtgärden (Holm et al., 2003).

Föräldrarna ville skydda sina barn från att få för mycket information som var svårhanterlig samt det faktum att det fanns en sannolikhet för dödlig utgång (ibid.). Att få bestämma exakt vilken information som barnet tog del av och se till att sjuksköterskan informerade barnet på ett lämpligt och åldersanpassat sätt var därför av största vikt, vilket de flesta föräldrar upplevde att sjuksköterskorna klarade bra (Aburn & Gott, 2014; Coyne et al., 2015; Holm et al., 2003). Att samarbeta och upprätthålla föräldrarnas förtroende på lång sikt samt förståelsen för att föräldrarna ville kvarhålla någon form av kontroll upplevdes som viktigare för sjuksköterskan än att förbise deras önskan om att undanhålla viss information (Coyne, et al., 2015). Föräldrarna berättade att det var därför som sjuksköterskan upplevdes som förstående och stöttande när föräldrar valde att endast delge viss information till barnet (Aburn & Gott, 2014).

Många föräldrar upplevde en stor press och svårigheter att hantera sin känslomässigt krävande situation varav de behövde stöd av sjuksköterskan (Lowe et al. 2008). Sjuksköterskan var

uppmärksam på stunder då föräldrarna behövde en paus och erbjöd sig att sitta med barnet. Föräldrarna behövde hjälp med att komma till rätta med avdelningens rutiner, få hjälp att strukturera vardagen då föräldrarna inte hade ork själva och att sjuksköterskan hjälpte till att lösa praktiska problem (Lowe et al., 2008; Ångström - Brännström et al., 2015). Lättillgängliga sjuksköterskor som kunde se föräldrarnas individuella behov upplevdes som stödande och fick dem att känna sig sedda och väl omhändertagna (Aburn & Gott, 2014; Lowe et al., 2008; Rodgers et al., 2016; Ångström- Brännström et al., 2015). Däremot saknade föräldrar ofta stöd efter att de blivit utskrivna och önskade bättre utskrivningsinformation med råd som kunde fungera som ett övergående stöd i det vardagliga livet (Rodgers et al., 2016).

Sjuksköterskans förmåga att skapa och upprätthålla föräldrarnas hopp

Att känna hopp beskrevs som viktigt av flertalet föräldrar och de flesta uppgav att de kände att sjuksköterskorna hjälpte dem att bibehålla hoppet genom barnets sjukdomsperiod (Ringnér et al., 2011). Bland annat kunde god och välformulerad information samt en tydlig plan göra att hoppet hos föräldrar ökade. Många ville höra att allt skulle bli bra, trots att de visste att ingen kunde lova det (ibid.). En mamma till ett cancersjukt barn berättade att hon inte kunde höra eller säga ordet cancer under de första sex månaderna av sitt barns sjukdomsperiod, utan önskade att sjuksköterskorna och övrig vårdpersonal använde ordet tumör istället (Coyne et al., 2016). På detta sätt kunde mamman behålla hoppet i en högre grad (ibid.). Föräldrar beskrev att sjuksköterskornas omvårdnad och omtanke gentemot dem och deras barn i sig ökade deras hopp (Conway et al., 2017). Även en stark relation mellan sjuksköterska och familj underlättade samt att sjuksköterskorna hade en ljus syn på framtiden som stärkte familjens hoppfullhet (ibid.). Det var få föräldrar som upplevde att sjuksköterskorna minskade deras hopp (Conway et al., 2017). Det som främst ansågs ha en negativ inverkan var dåliga besked (ibid.), till exempel att en behandling inte fungerat som förväntat, att cancer spridit sig eller att den kommit tillbaka (Ringnér et al., 2011). Några få föräldrar berättade att de upplevt att informationen kring deras barns sjukdom och behandling varit otillräcklig, att deras frågor inte besvarats på ett bra sätt eller att deras barns symptom inte varit under kontroll vilket ledde till ett minskat hopp (Conway et al., 2017).

Föräldrarna kände sig ovälkomna och bortprioriterade under barnets vårdtid

I några fall berättade föräldrar att de inte kände sig involverade och respekterade på avdelningen där deras barn vårdats och i många fall berodde det på avsaknad av information och tidsbrist (Lowe et al., 2008). Föräldrarna kände sig inte alltid välkomna på avdelningen och behövde ibland tjata på sjuksköterskan och läkaren för att få ta del av information kring barnet som de ansåg att de hade rätt att få kännedom om (Ringnér et al., 2011). Föräldrarna upplevde sig bli bortprioriterade i flera fall och att de mycket sällan fick tid själva med sjuksköterskan eller läkaren för att ställa frågor som inte lämpade sig i barnets närvaro (ibid.). Många föräldrar ville inte störa sjuksköterskan eftersom de visste hur mycket hen hade att göra och fick ofta skuld känslor när de tog upp tid (Lowe et al., 2008). Det fanns även en problematik kring att inte våga säga ifrån när föräldrarna upplevde att barnets vård inte var som den borde eller något inte kändes bra eftersom de var rädda för att uppfattas som respektlösa gentemot sjukvårdspersonalen (Holm et al., 2003).

Diskussion

Diskussion av vald metod

En litteraturstudie genomfördes för att kunna besvara studiens syfte. Litteraturstudier ger möjlighet att sammanställa artiklar, underlättar det praktiska arbetet samt ger en översiktlig bild över sammanställd forskning (Kristensson, 2014). Författarna valde att utgå ifrån ett kvalitativt förhållningssätt då det ansågs mer lämpligt relaterat till studiens syfte eftersom kvalitativ forskning inriktar sig på deltagarnas subjektiva upplevelser, uppfattningar och erfarenheter (Willman et al., 2016). För att få tillgång till all relevant information samt för att få struktur i sökningen är det att föredra att en systematisk litteratursökning görs (Kristensson, 2014), men eftersom informationssökningen är en tidskrävande process valde författarna att inte utföra en systematisk undersökning med tanke på givna tidsbegränsning och valde därför att selektivt välja de artiklar vars abstrakt svarade på syftet.

En styrka för föreliggande studie är att författarna använde sig av databaserna CINAHL och Medline varav båda två har tillgång till en stor mängd vårdvetenskap (Willman et al., 2016) som är relevant till angivet syfte. Eventuellt hade sökningarna resulterat i fler relevanta referenser om ytterligare relevanta databaser använts. Författarna valde att nästan enbart utgå

ifrån indexord i form av MESH-termer och CINAHL Headings för att få specifika sökträffar, dock återfanns inte alla söktermer som indexord varav några söktermer söktes i fritext. Indexord är en fördel att ha använt eftersom författarna på så sätt undviker mindre relevanta referenser som kan fås vid endast fritextsökning då fritext tar med alla artiklar som innehåller sökordet (Kristensson, 2014). Flera av söktermerna har engelska synonymer, för att specificera sökningen ytterligare samt för att få fler relevanta sökträffar använde författarna sig av de booleska termerna *AND* och *OR* (Willman et al., 2014). Författarna valde att fortsätta studien med att utföra en integrerad analys som bestod av att båda först läste samtliga artiklar och identifierade relevant fakta. Fortsättningsvis jämfördes och diskuterades identifierat resultat samt eventuella skillnader och ett gemensamt slutgiltigt resultat sammanställdes. Integrerad analys är en metod för att sammanställa litteraturstudiens resultat och för att se till att ingen relevant information går förlorad (Kristensson, 2014). Författarna har utgått utifrån egen kunskap i identifieringen av relevant fakta varav det är omöjligt att förhålla sig objektiv men eftersom analysen är gjord först individuellt och därefter tillsammans ökar relevansen i sammanställt resultat (ibid.). För att få fram så många relevanta referenser som möjligt ansåg författarna att ett tidsspänn på 15 år är rimligt då det är ett ämne som är väl forskat på under en längre tid. Däremot finns en risk för att ett längre tidsspänn medför föråldrad forskning, dock visar de äldre artiklarna liknande resultat som de nyare i vårt fall. Av framställt resultat framgick datamättnad varav författarna ansåg att det inte fanns något behov av ytterligare artiklar. Datamättnad innebär att ingen ny relevant information uppkommer oavsett hur många fler artiklar som författarna läser (Kristensson, 2014). Samtliga artiklar var på engelska varav det finns en risk för feltolkningar och att översättningen inte är korrekt. Framställt resultat är representativt för höginkomstländer (Globalis, 2015).

Samtliga valda artiklar har granskats enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärderings (SBU, 2014) omfattande granskningsmall för kvalitativa studier (ibid.). Författarna använde sig av tidigare befast kunskap i arbetet med att poängsätta artiklarnas kvalitet varav det finns en risk för bristande användning av granskningsmallen och därmed felaktig granskning. För att se till att valda artiklar hade genomförts på ett etiskt lämpligt sätt hade alla artiklar granskats av en etisk kommitté. Människor som har tagit skada av en utförd studie ska aldrig ingå i ett uppsatsarbete (Kristensson, 2014). Eftersom studier som involverade människor löpte en risk för att de deltagande hade påverkats negativt både psykiskt och fysiskt och att föräldrar till sjuka barn ansågs vara en särskilt utsatt grupp, var

det därför viktigt att ingen av de deltagande hade tagit skada och att studien var etiskt granskad (ibid.).

Diskussion av framtaget resultat

I följande resultatdiskussion kommer de tre viktigaste begreppen ifrån resultatet tas upp och diskuteras. De tre viktigaste begreppen är föräldrars behov av information ställer krav på sjuksköterskan, en god relation gör omvårdnaden bättre och kontinuitet skapar trygghet. Författarna tar även upp resultatet i anknytning till Joyce Travelbees omvårdnadsteori.

Föräldrars behov av information ställer krav på sjuksköterskan

I vård av barn med cancer är det viktigt att utgå ifrån ett familjecentrerat perspektiv eftersom föräldrar och barn fungerar som en helhet och närvaron av föräldrarna är en trygghet för barnen (Popp et al., 2015; Björk et al., 2006; Holm et al., 2013; Ringnér et al., 2011). Författarna tolkar det som att behovet av att få information är stort hos föräldrarna och att det är upp till sjuksköterskorna att uppmärksamma detta. Familjecentrerad vård ställer krav på att sjuksköterskan uppmärksammar föräldrarnas behov av att få ta del av information och vara delaktiga i sina barns vård (Popp et al., 2015; Gårdling et al., 2016). När kommunikationen fungerar och föräldrarna får tillräckligt med information utifrån vad de klarar av att bearbeta känner föräldrarna en stor trygghet för omvårdnaden som utförs och hos sjuksköterskan som individ. Informationsutbytet med sjuksköterskan är viktigt för att öka föräldrarnas delaktighet och för att främja partnerskapet och tilliten mellan sjuksköterska och föräldrar (Popp et al., 2015; Ångström-Brännström et al., 2015; Rodgers et al., 2016; Ringnér et al., 2011; Olge, 2006). Sjuksköterskan ska förmedla information och utbilda föräldrarna men hur informationen bör ges och hur mycket de vill veta på en gång varierar (Popp et al., 2015; Aburn & Gott, 2014). Detta anser författarna, ställer stora krav på sjuksköterskan eftersom föräldrarna har individuella preferenser om hur informationen bör ges och därmed finns svårigheter i att tillgodose allas önskemål. Att få information under hela vårdtiden och att den förmedlas anpassat efter vilken situation föräldrarna befinner sig i och efter vilken sorts information som ges är viktigt eftersom föräldrar tar till sig information olika fort och på olika sätt (Ångström-Brännström et al., 2015; Holm et al., 2003; Ringnér et al., 2011; Rodgers et al., 2016). Författarna ser att det finns ett gemensamt önskemål hos föräldrarna är att få

information vid rätt tillfällen, i lämplig mängd, både skriftligt och muntligt och att få den konstant under hela vårdtiden. Därför är möjligheten att få både skriftlig och muntlig information ett bra sätt för föräldrar att få förståelse och bearbeta informationen i sin egen takt (Baggens & Sandén, 2014; Wiman & Rystedt, 2014; Lowe et al., 2008). Genom att få ta del av fakta om sjukdomen, biverkningar, behandlingar och generell omvårdnad känner föräldrarna sig trygga och uppmärksammade (Wiman & Rystedt, 2014; Ringnér et al., 2015; Holm et al., 2013).

Det kan av resultatet utläsas att vid tillfällen då kommunikationen inte fungerar känner föräldrar oro och ångest över både situationen och över att behöva vara den som tjarar på sjuksköterskorna för att få veta mer. Sjuksköterskan ska kunna kommunicera med föräldrarna men när kommunikationen inte fungerar skapas oro, stress och föräldrarna inser inte allvaret i situationen (Gårdling et al., 2016; Conway et al., 2017; Rodgers et al., 2016; Lowe et al., 2008). Vårdavdelningarna bör därmed eventuellt se över rutiner i hur information förmedlas och hur man kan få kännedom om varje individs preferenser. När föräldrar beskriver problem med informationen och kommunikationen med sjuksköterskorna beskrivs otillräckligt med information, svårt att få tillgång till information och att sjuksköterskorna "glömmer bort" att fortsätta ge information under hela vårdtiden (Ångström-Brännström et al., 2015; Ringnér et al., 2011). Vårdavdelningarna har därmed möjligheter att förbättra sina sjuksköterskors kunskaper i att arbeta mer familjecentrerat och vara uppmärksamma på föräldrarnas behov. Vissa föräldrar försöker lösa behovet av att få mer information genom att tjata och uppsöka sjuksköterskan för att få mer information vilket de upplever som påfrestande och besvärligt (Ringnér et al., 2011).

En god relation gör omvårdnaden bättre

Inom pediatrik onkologi bör alltid omvårdnaden ske utifrån ett familjecentrerat perspektiv där sjuksköterskan bildar ett partnerskap med både barnet, syskon och föräldrar samt ser allas individuella behov (Olge, 2006; Svensk sjuksköterskeförening, 2017). När en relation ska skapas mellan familj och sjuksköterska behöver sjuksköterskan spendera tid med hela familjen för att ta del av deras värderingar och kultur och på så sätt kunna ge en god anpassad omvårdnad (MacKay & Gregory, 2011). Författarna tolkar det som att relationen är en viktig

byggsten i omvårdnaden och en god relation gör att samarbetet mellan sjuksköterska och familj blir enklare och att tryggheten för familjen ökar. Föräldrar uttrycker att de anser att det är viktigt att få en god relation med sjuksköterskan direkt när barnet blir sjukt och på så sätt ha ett partnerskap med sjuksköterskan där allas kompetens tas tillvara på för en optimal vård (Coyne et al., 2016; Olge 2006). När föräldrar tillåts vara delaktiga i barnets vård framkommer det att känslan av en ökad kontroll uppstår vilket i sin tur underlättar för föräldrarna att aktivt delta i processen kring barnet (Olge, 2006). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) ska vården karaktäriseras av öppenhet för andra personer där både sjuksköterskans, patientens och familjens kunskaper är av betydelse (ibid.).

När föräldrar beskriver egenskaper hos sjuksköterskan som underlättar en god relation tas bland annat förmåga till medkänsla och empati upp samt att hen lyssnar aktivt, är flexibel och involverar sig i barnet och övriga familjen (Snaman et al., 2016; Conway et al., 2017; Olge, 2006). Det har även visat sig att sjuksköterskor som vårdar barnet och föräldrarna med kärlek och inte är rädd för att visa känslor skapar ett djupare band med familjen (Snaman et al., 2016). Författarna anser att en välfungerande relation och kommunikation också är viktigt för att föräldrar ska kunna tillgodogöra sig viktig information kring barnets tillstånd och på så sätt kunna hantera situationen på ett bättre sätt. När en god relation är skapad känner föräldrar en större tillit och kan därför också tala om funderingar, oro och åsikter mer fritt utan att känna sig lika obekväma (Olge, 2006).

Författarna ser att det finns ett gemensamt önskemål som tas upp av föräldrarna i alla granskade artiklar att kunna ställa frågor när det behövs och att ha en lättillgänglig sjuksköterska att kontakta vid behov. Föräldrar beskriver att det för dem är av stor vikt att det finns lättillgängliga sjuksköterskor att kontakta vid behov för att känna en ökad trygghet och en känsla av stöd (Aburn & Gott, 2014; Lowe et al., 2008; Rodgers et al., 2016; Ångström-Brännström et al., 2015). Ett sätt att främja detta önskemål är att alla familjer blir tilldelade en kontaktsjuksköterska som finns med under hela behandlingsperioden (Rodgers et al., 2016; Ångström-Brännström et al., 2015). Författarna anser att för att kunna utföra god och trygg omvårdnad bör sjukvårdsorganisationen se över möjligheten av att alla familjer ska få en egen kontaktsjuksköterska samt ett telefonnummer dit de kan ringa när inte kontaktsjuksköterskan är tillgänglig för rådgivning. Relationen som skapas med kontaktsjuksköterskan gör också att föräldrarnas trygghet ökar vilket medför en mer öppen konversation och större tillit till kontaktsjuksköterskan (Rodgers et al., 2016).

Kontinuitet skapar trygghet

Författarna tolkar det som att kontinuitet är väsentligt för att familjen ska uppleva en god vård. Kontinuiteten kan brytas ned till flera olika delar, dels att information ges kontinuerligt och bygger på tidigare information, dels att antalet personer som vårdar barnet minimeras för att öka tryggheten och även att det finns en fast punkt att vända sig till när familjen behöver råd och stöd. En familj där ett barn drabbats av cancer har ofta en lång kontakt med sjukvården och möter många olika professioner (Socialstyrelsen, 2017). Det är av vikt att relevant information kring barnet och familjen når alla som är involverade i vården för att kunna tillgodose familjens behov av kontinuitet och säkerhet (ibid.). Om det saknas kontinuitet i vården minskar tryggheten för familjen och vårdens kvalitet blir sämre då ny personal hela tiden behöver lägga fokus på att lära känna familjen istället för att fortsätta vården där föregående personal avslutade den (SBU, 2017). För att förbättra brister i kontinuiteten anser författarna att organisationen och bemanningen bör ses över på sjukhusen för att minska antalet vårdpersonal familjen ska behöva träffa under vårdtiden. Detta är även väsentligt ur ett juridiskt perspektiv då sjukvården enligt svensk lag ska främja kontinuitet, samordning och säkerhet (Patientlag, SFS 2014:821), vilket i föräldrarnas ögon brister när deras barn vårdas för sin cancersjukdom. Enligt patientlagen (SFS 2014:821), 6 kap. 1-2§ ska patientens behov av kontinuitet, trygghet och säkerhet tillgodoses och för att underlätta samordning kan en fast vårdkontakt utses. Patienten eller i detta fall föräldrarna har rätt att begära en kontaktperson (ibid.). I Sverige har kontaktsjuksköterskan inom cancervård en samordnande funktion och ett ansvar för patienten och familjen (Socialstyrelsen 2017). Kontaktsjuksköterskan ska vara lättillgänglig, stödja familjen, ha kunskap om barnets kommande vård och kunna ge familjen kontaktuppgifter till andra relevanta yrkesgrupper (ibid.). Föräldrar berättar att de uppskattar att ha en fast person att vända sig till när de har funderingar, framför allt när barnet vårdas växelvis i hemmet och på olika sjukhus (Lowe et al., 2008). Det har även framkommit att föräldrar med en kontaktsjuksköterska upplever att de får tillräckligt med information och en bättre kontinuitet under barnets vårdtid (Ringnér et al., 2011).

I resultatet framkommer ett behov av kontinuitet i vården kring det cancersjuka barnet (Aburn & Gott, 2014; Lowe et al., 2008; Ringnér et al., 2011; Snaman et al., 2015; Rodgers et al., 2016; Holm et al., 2003). Författarna tolkar det som att föräldrar vill ha sammanhängande

information som bygger på det som redan sagts vilket kräver ett samarbete mellan olika vårdkategorier och olika sjuksköterskor (Lowe et al., 2008; Aburn & Gott, 2014). Föräldrar uppger att det skapar otrygghet när olika besked och information ges från olika håll (Rodgers et al., 2016). Föräldrar upplever även ett missnöje när de träffar sjuksköterskor som inte är insatta i deras situation, vilket bland annat sker när barnet behöver vårdas på mer än ett sjukhus (Snaman et al., 2015). När föräldrarna får tillräcklig och kontinuerlig information har de en större möjlighet att vara med och påverka barnets vård, dock anser föräldrarna att kommunikationen försämras under barnets vårdtid och går från välstrukturerad och kontinuerlig till att endast bli sporadiska möten när sjuksköterskan har tid (Ringnér et al., 2011; Holm et al., 2003; Snaman et al., 2015). Därför anser författarna att det är av vikt att sjuksköterskan arbetar för att upprätthålla informationsutbytet under hela vårdförloppet.

Omvårdnadsteoretisk anknytning

Resultatet diskuteras i förhållande till Travelbees omvårdnadsteori. Enligt Kirkevold (1994) anser Travelbee att en av sjuksköterskans främsta uppgifter är att se föräldrarna som unika individer med specifika behov. Föräldrar ser olika på hur relationen mellan förälder och sjuksköterska ska se ut och har därmed olika behov av stöd, information och kommunikation (Ringnér et al., 2011; Snaman et al., 2016; Coyne et al., 2016). Kirkevold (1994) beskriver att enligt Travelbees omvårdnadsteori är det sjuksköterskans uppgift att etablera en god relation med föräldrarna för att kunna tillgodose deras specifika individuella behov. Relationens betydelse stärks av att föräldrar uppger att det är viktigt att ha en bra relation med sjuksköterskan och att mötas av vänliga ansikten (Coyne et al., 2016; Lowe et al., 2008). God kommunikation och att utföra god omvårdnad är enligt Kirkevold (1994) några av Travelbees viktigaste utgångspunkter. Uppmärksamma, involverade och närvarande sjuksköterskor främjar en god relation och en hög trygghetskänsla hos föräldrarna samt en högre kvalitet på vården (Snaman et al., 2016; Rodgers et al., 2016). Att känna sig sedd, bli väl bemött och att få tid att samtala med sjuksköterskan får föräldrarna att känna sig viktiga (Lowe et al., 2008, Rodgers et al., 2016). Om sjuksköterskan lyckas skapa en god relation med föräldrarna och tillgodoser deras behov av information kan det enligt Travelbee bidra till bättre förståelse och hantering av situationen samt effektivare copingstrategier (Kirkevold, 1994).

Slutsats och kliniska implikationer

Föräldrar till barn som vårdas för cancer upplever ett stort behov av att ha en god relation med sjuksköterskan och att kontinuerligt få information. Att bygga upp en god relation är väsentligt för att föräldrarna ska känna sig trygga och ha förtroende för sjukvården. För att bygga upp relationen behöver sjuksköterskan vara uppmärksam och lyhörd för varje förälders behov. Det framkommer brister i kommunikation och i skapandet av relation samt att ge kontinuerlig information. Därför bör sjukvården se över rutinerna kring detta. Det är av vikt att se till att sjuksköterskor och övrig vårdpersonal är medvetna om att det finns olika sätt att ge information på och hur en god relation kan skapas till exempel genom utbildningar och föreläsningar. Syftet med detta är att förbättra sjukvårdspersonalens kommunikationsförmågor och kunna tillgodose föräldrars önskemål i en större utsträckning.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna intygar att arbetsfördelningen varit jämn då uppsatsen har skrivits sida vid sida förutom vid första granskningen och första analysen av artiklarna som gjorts var för sig.

Referenser

- 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.
- Baggens, C. & Sandén, I. (2015). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I . (Red.) F., Friberg & F. Öhlén. *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 507-532). Lund: Studentlitteratur.
- Barncancerfonden. (2017a). *Att leva med barncancer*. Hämtad 19 november, 2017, från Barncancerfonden, <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/leva-med-barncancer/>
- Barncancerfonden. (2017b). *Behandlingar*. Hämtad 19 november, 2017, från Barncancerfonden, <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/behandlingar/>
- Barncancerfonden. (2017c). *Om barncancer*. Hämtad 19 november, 2017, från Barncancerfonden, <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>
- Björk, M., Norström, 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
- Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 22(5), 265-275. doi: 10.1177/1043454205279303
- Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2009). An everyday struggle: Swedish families lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of pediatric nursing*, 24(5), 423-432. doi: 10.1016/j.pedn.2008.01.082
- Clarke, J. N. & Fletcher, P. (2003). Communication Issues Faced by Parents Who Have a Child Diagnosed With Cancer. *Journal of Oncology Nursing*, 20(4), 175-191. doi: 10.1177/1043454203254040

Conway, M.F., Pantaleao, A. & Popp, J.M. (2017). Parents' experience of hope when their child has cancer: Perceived meaning and the influence of health care professionals. *Journal of pediatric oncology nursing*, 34(6), 427-434. doi:10.1177/1043454217713454

Coyne, I., Amory, A., Gibson, F. & Kiernan G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: More than a matter of information exchange. *European journal of cancer care*, 25(2016), 141-156. doi:10.1111/ecc.12411

Florin, J. (2014). Omvårdnadsbehov och omvårdnadsdiagnostik. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 79-109). Lund: Studentlitteratur.

Förenta Nationerna. (1989). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barns rättigheter*. Hämtad 23 november, 2017, från UNICEF, <https://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen>

Globalis. (2015). *BNP per invånare*. Hämtad 20 april, 2018, från Globalis, <https://www.globalis.se/Statistik/BNP-per-invaanare>

Gustafsson, G., Kogner, P. & Heyman, M. (2013). Childhood cancer incidence and survival in Sweden 1984-2010. Stockholm: Barncancer-epidemiologiska Forskningsgruppen, Karolinska Institutet. Från http://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/ChildhoodCancerIncidenceandSurvivalinSweden1984_2010.pdf

Gårdling, J., Törnqvist, E., Edwinsson Månsson, M. & Hallström, I. (2016). Parents' Lived Experiences During Their Children's Radiotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2), 140-147. doi: 10.1177/1043454216646540

Helsingforsdeklarationen. (2013). *World medical association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 24 november, 2017, från World medical association, <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Hjorth, L. (2016). *När ett barn får cancer*. Hämtad 19 november, 2017, från 1177 Vårdgiuden, <https://www.1177.se/Skane/Tema/Cancer/Cancer-hos-barn/Fakta-om-cancer/Nar-ett-barn-far-cancer/>

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* 20(6), 301-313.

Kars, M., Duijnste, M., Pool, A., van Delden, J. & Grypdonck, M. (2008). Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of clinical nursing*, 17(2008), 1553-1562. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x

Kirkevold, M. (1994). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

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

Kästel, A. & Enskär, K. (2014). Family participation in childhood cancer care. *Journal of nursing education and practice* 4(3), 112-123. doi:10.5430/jnep.v4n3p112

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

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

Nyborn, J. A., Olcese, M., Nickerson, T. & Mack, J. W. (2016). "Don't Try to Cover the Sky with Your Hands": Parents' Experiences with Prognosis Communication About Their Children with Advanced Cancer. *Journal of palliative medicine*. 19(6), 626-632. doi: 10.1089/jpm.2015.0472

Ogle, S. K. (2006). *Clinical Application of Family Management*

Styles to Families of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(1), 28-31. doi: 10.1177/1043454205283586

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2013). *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice* (8th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins

Popp, J. M., Conway, M. & Pantaleao, A. (2015). Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family Functioning, and Perceptions of Care Matter? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(4), s. 253-260. doi: 10.1177/1043454214563404

Ringnér, A., Jansson, L. & Granheim U. H. (2011). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of pediatric oncology nursing*, 28(4), 244-251. doi:10.1177/1043454211409587

Ringnér, A., Karlsson, S. & Hällgren Graneheim, U. (2015). A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 318-324. doi: 10.1016/j.ejon.2014.10.012

Rodgers, C.C., Stegenga, K., Withycombe, J.S., Sachse, K. & Patterson Kelly, K. (2016). Processing information after a child's cancer diagnosis- How parents learn: A report from the children's oncology group. *Journal of pediatric oncology nursing* 33(6), 447-459. doi:10.1177/1043454216668825

Snaman, J.M., Torres, C., Duffy, B., Levine, D.R., Gibson, D.V. & Baker J.N. (2016). Parental perspectives of communication at the end of life at a pediatric oncology institution. *Journal of palliative medicine* 19(3), 326-332. doi:10.1089/jpm.2015.0253

Statens beredning för medicinsk och social utveckling. (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik: Patientupplevelser*. Hämtad 24 november, 2017, från Statens beredning för medicinsk och social utveckling, http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utveckling. (2017). *Trygghet kräver kontinuitet*. Hämtad 15 maj 2018, från Statens beredning för medicinsk och social utveckling,

<http://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap--praxis/vetenskap-och-praxis/trygghet-kraver-kontinuitet/>

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (2. uppl., s. 97-100). Lund: Studentlitteratur.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Liber.

Socialstyrelsen. (2017). *Samverkan och kontinuitet*. Hämtad 15 maj 2018, från Socialstyrelsen, <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker/riskomraden/samverkan>

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

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

Williams, P. D., Williams, K. A. & Williams, A.R. (2014). Parental Caregiving of Children With Cancer And Family Impact, Economic Burden: Nursing Perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(1), 39-60. doi: 10.3109/01460862.2013.855843

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Winman, T. & Rystedt, H. (2014). Från patientjournaler till digitala journalsystem. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 409-432). Lund: Studentlitteratur.

Ångström- Brännström, C., Engvall, G., Mullaney, T., Nilsson, K., Wickart- Johansson, G., Svärd, A.-M., Nyholm, T., Lindh, J. & Lindh, V. (2015). Children undergoing radiotherapy:

Swedish parents' experiences and suggestions for improvement. *Plos one*, 10(10),
doi:10.1371/journal.pone.0141086

Bilaga 1 Sökschema Medline-Pubmed

Tabell 2. Sökschema för Medline-Pubmed

Databas Medline	Sökord	Antal träffar	Lästa abstrakt	Urval 1	Urval 2	Sökdatum
#1	Family [Mesh]	284139	-	-	-	180327
#2	Parents [Mesh]	95699	-	-	-	180327
#3	Parent*	440250	-	-	-	180327
#4	#1 OR #2 OR #3	613387	-	-	-	180327
#5	Neoplasms [Mesh]	3024268	-	-	-	180327
#6	Childhood cancer	41894	-	-	-	180327
#7	Pediatric oncology	81669	-	-	-	180327
#8	#5 OR #6 OR #7	3044905	-	-	-	180327
#9	#4 AND #8	46480	-	-	-	180327
#10	Nurse's role [Mesh]	38328	-	-	-	180327
#11	#9 AND #10	64	5	1	-	180327
#12	Oncology nursing [Mesh]	7344	-	-	-	180327
#13	#9 AND #12	97	6	1	1	180327
#14	Nurs*	866896	-	-	-	180327
#15	Lived experience	5307	-	-	-	180327
#16	#9 AND #15	67	5	-	-	180327
#17	Communication [Mesh]	271591	-	-	-	180327
#18	#9 AND #14 AND #17	104	8	3	1	180327
#19	Information	1154413	-	-	-	180327
#20	#9 AND #14 AND #19	196	10	4	2	180327
#21	Education	734593	-	-	-	180327
#22	#9 AND #14 AND #21	258	12	1	-	180327
#23	Pediatric nursing [Mesh]	16773	-	-	-	180328
#24	#9 AND #23	87	7	1	-	180328

#25	Family nursing [Mesh]	1311	-	-	-	180328
#26	#9 AND #25	32	5	1	-	180328
#27	Family centered care [Mesh]	6786	-	-	-	180328
#28	#9 AND #27	147	8	1	-	180328
#29	Health communication [Mesh]	1463	-	-	-	180328
#30	#9 AND #29	18	2	1	-	180328
#31	Nurse- patient relations [Mesh]	33799	-	-	-	180328
#32	#9 AND #31	71	4	-	-	180328
#33	Sense of coherence [Mesh]	570	-	-	-	180328
#34	#9 AND #33	3	1	-	-	180328
#35	Self efficacy [Mesh]	16808	-	-	-	180328
#36	#9 AND #35	38	2	-	-	180328
#37	Information seeking behavior [Mesh]	1645	-	-	-	180328
#38	#9 AND #37	7	4	1	-	180328
#39	Experience	567901	-	-	-	180328
#40	#9 AND #14 AND #39	217	11	2	1	180328

Bilaga 2 Sökschema Cinahl

Tabell 3. Sökschema för CINAHL

Databas	Sökord	Antal träffar	Lästa Abstrakt	Urval 1	Urval 2	Sökdatum
CINAHL						
#1	Family [Headings]	184218	-	-	-	180327
#2	Parents [Headings]	74801	-	-	-	180327
#3	Parent*	137046	-	-	-	180327
#4	#1 OR #2 OR #3	244836	-	-	-	180327
#5	Neoplasms [Headings]	425139	-	-	-	180327
#6	Childhood neoplasms [Headings]	3869	-	-	-	180327
#7	Pediatric oncology nursing [Headings]	1064	-	-	-	180327
#8	#5 OR #6 OR #7	425781	-	-	-	180327
#9	#4 AND #8	10381	-	-	-	180327
#10	Nursing role [Headings]	48296	-	-	-	180327
#11	#9 AND #10	114	8	2	-	180327
#12	Pediatric nursing [Headings]	20372	-	-	-	180327
#13	#9 AND #12	323	20	3	1	180327
#14	Family nursing [Headings]	1578	-	-	-	180327
#15	#9 AND # 14	13	1	0	-	180327
#16	Family centered care [Headings]	6306	-	-	-	180327
#17	#9 AND #16	75	2	0	-	180327

#18	Health personell [Headings]	460006	-	-	-	180327
#19	Access to information [Headings]	20067	-	-	-	180327
#20	#9 AND # 18 AND #19	52	2	1	-	180327
#21	Communication [Headings]	218719	-	-	-	180328
#22	#9 AND #10 AND #21	20	4	2	1	180328
#23	Education [Headings]	757841	-	-	-	180328
#24	#9 AND #21 AND #23	324	15	3	1	180328
#25	Life experiences [Headings]	28746	-	-	-	180328
#26	#9 AND #25	230	13	4	1	180328

Bilaga 3 Artikelmatris

Artikelmatris

Författare/ År/Land/ Tidskrift	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (Bortfall)	Resultat	Kvalitet
Lowe, R., Bravery, K. & Gibson F. 2008, England, <i>Journal of Clinical Nursing</i>	Navigating the maze: Parents' views and influence on a pediatric haematology and oncology day care service.	Syftet med studien var att identifiera viktiga problem för föräldrar på avdelningen och att få insikt i föräldrarnas resa på avdelningen.	I studien användes fokusgrupper och enkäter för att få information. Fokusgrupperna skedde under en månad och en ämnesguide för samtalen gjordes. Samtalen spelades in och skedde på avdelningen i ett lugnt rum. Samtalen varade i ca. 60 minuter var. Inspelningarna skrevs ned och teman togs fram. Först gjordes individuella analyser för att sedan komma fram till ett sammanvägt resultat.	49 varav 16 deltog i fokusgrupper.	Föräldrar beskrev upplevelsen av att deras barn vårdades på avdelningen som en labyrinth där de behövde lära sig allt om ingrepp, behandlingar, vem de skulle vända sig till och så vidare. De tar upp vikten av god information och kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal och behovet av stöd samt kontinuitet. Även kontaktsjuksköterskan togs upp och diskuteras.	Hög (19/21 poäng)
Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. 2011, Sverige, <i>Journal of pediatric oncology nursing</i> .	Parental experience of information within pediatric oncology.	Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelser av information kring deras barns cancersjukdom och hur de skapar förståelse.	Studien är kvalitativ och fokusgrupper samt enskilda intervjuer har gjorts. Alla intervjuer analyserades sedan med kvalitativ innehållsanalys. Det gjordes fyra fokusgrupper och sedan fyra enskilda intervjuer med utvalda deltagare från fokusgrupperna för att få mer djup i innehållet. Alla intervjuer/diskussionen varade mellan 40-81 minuter. Alla intervjuer spelades in och skrevs ned för att sedan analyseras.	32(18)	De två huvudteman som togs fram var "feeling acknowledge as a person of significance" och "feeling like an unwelcome guest". De tar upp trygghet och hopp i förhållande till information och anpassning av information samt negativa aspekter så som att känna sig övergiven och att inte få tillräckligt med information.	Hög (19/21 poäng)
Ångström-Brännström, C., Engvall, G., Mullaney, T., Nilsson, K., Wickart-Johansson, G., Svärd, A.-M.,	Children undergoing raditherapy: Swedish parents' experiences and suggestions for improvement.	Syftet med studien var att beskriva upplevelsen när barnet behandlas med strålning och att beskriva	Ett strategiskt urval gjordes där 18 familjer deltog. Semistrukturerade intervjuer gjordes vid slutet eller precis efter slutet av barnets	36(4)	Det övergripande temat som togs fram var "Despair turns gradually into a sense of security, with a sustained focus on and a close interaction with the child.	Hög (18/21 poäng)

Nyholm, T., Lindh, J. & Lindh, V. 2015, Sverige, <i>Plos One</i> .		föräldrars förslag på förbättringar.	behandlingsperiod. Intervjuerna varade mellan 13-45minuter Intervjuerna spelades in och transkriberades till text. En innehållsanalys gjordes.		Kategorier var att cancer vänder upp och ner på tillvaron, att uppleva barnets lidande, intensiva känslor, förberedelser av vårdpersonalen, att lära sig och klara av processen och förslag på förbättringar.	
Holm, K. E., Patterson, J.M. & Gurney, J.G. 2003, USA, <i>Journal of pediatric oncology nursing</i>	Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of child hood cancer: Results from a qualitative study.	Syftet var att upptäcka skillnader mellan tidigare forskning och vad föräldrar upplever när deras barn får cancer och hur de tillåts vara delaktiga i vården av barnet.	Fokusgrupper användes för att samla in information. Barnen till föräldrarna hade avslutat sin behandling minst ett år tidigare och genomgick inga behandlingar vid tillfället. Det var 5-9 deltagare i varje fokusgrupp och diskussionerna varade ca 2 timmar var. Intervjuerna var semistrukturerade och spelades in för att sedan transkriberas. En innehållsanalys gjordes på materialet och 6 teman identifierades.	99 (54)	I resultatet framkommer ett huvudtema som är "Parent advocacy" och 6 underteman: "strategies of advocacy during the diagnosis phase, seeking medical explanation for symptoms", "Presisting to get an accurate diagnosis", "Informing themselves about their child's medical needs" "Deciding about their child's medical treatment", " Limiting medical procedures for their child" och "Affirming their child's medical professionals".	Hög (18/21 poäng)
Aburn, G. & Gott M. 2014, Nya Zeeland, <i>Pediatric nursing</i>	Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: The parent's perspectives.	Syftet var att svara på vilka förväntningar, upplevelser och föreställningar föräldrar har på utbildningen när deras barn blir sjuka i ALL.	Studien är en kvalitativ grounded theory undersökning där semi strukturerade intervjuer gjorts. Intervjuerna gjordes antingen på plats på sjukhuset eller via telefon. Intervjuerna spelades in och transkriberades inom 24 timmar efter intervjun och samma procedur upprepades för att inte missa något. Sedan togs koder och teman fram.	25 (13)	Föräldrar beskrev att det var som att lära sig ett nytt språk när deras barn blev sjuka. De beskriver också för och nackdelar med information de fått och betydelsen av bra sjukvårdspersonal.	Hög (20/21 poäng)
Rodgers, C., Stegenga, K., Withycomb, J., Sachse, K. & Patterson Kelly, K. 2016, USA, <i>Journal of pediatric oncology</i>	Processing information after a child's cancer diagnosis: How parents learn: A report from the children's oncology group.	Syftet var att beskriva ämnen, timing och metoder för att informera föräldrar när deras barn fått cancer och hur föräldrar föredrar att få information.	Studien gjordes som en interpretiv deskriptiv studie med en induktiv ansats för att få fram teman och mönster i datan. Information samlades in tills datamättnad uppstod. Intervjuerna spelades in och transkriberades och anteckningar som gjorts lades till. Författarna	20	Resultatet tar upp skillnader mellan att berätta och att lära ut, att söka information och kunna använda den och att anpassa och påverka information som ges. Även kontinuitet tas upp som ett viktigt tema.	Hög (19/21 poäng)

			använde konstant komparativ analys och kodade intervjuerna.			
Conway, M., Pantaleao, A. & Popp, J. 2017, USA, <i>Journal of pediatric oncology</i>	Parents' experience of hope when their child has cancer: Perceived meaning and the influence of health care professionals.	Syftet var att undersöka föräldrars upplevda hopp när deras barn har cancer och hur sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan påverka detta.	Intervjuer utfördes och varade ca 10 minuter per tillfälle. Intervjuerna var semistrukturerade och kodades sedan av författare nummer tre. 48 mammor och 2 pappor deltog.	50	Resultatet gav flera olika teman som svarar på frågorna som ställdes under intervjuerna. Allt är kopplat till föräldrarnas hopp i någon grad och tar bland annat upp positiva aspekter som att någon bryr sig om dem, att de får information, att de blir väl behandlade. Negativa aspekter var bland annat att inte få tillräcklig information och en osäkerhet kring diagnos och behandling.	Hög (17/20 poäng)
Coyne, I., Amory, A., Gibson, F. & Kiernan, G. 2016, Irland, <i>European journal of cancer care</i> .	Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: More than a matter of information exchange	Syftet var att beskriva föräldrars, vårdpersonals och cancersjuka barns syn på barnens delaktighet i kommunikationen på en canceravdelning.	Kvalitativ studie med grounded theory metod. Individuella intervjuer gjordes och spelades in. En "open ended" intervju gjordes för att följa deltagarens egna historia. Tid och plats valdes av deltagaren. Barnens intervjuer tog ca 30-40 minuter och övriga mellan 30- 120 minuter. Materialet analyserades enligt grounded theory där koder togs fram och skapade teman.	20 barn 22 föräldrar 40 läkare och sjuksköterskor	Teman som togs fram i resultatet var "Maintaining an open and honest approach", "Maintaining hope and spirit" och "Managing restricted information-sharing" där underteman var bland annat att skapa relationer, dela och ta emot information, stöd och hantera begränsad information till barnen.	Hög (18/21 poäng)
Snaman, J., Torres, C, Duffy, B., Levine, D., Gobsin, D. & Baker J. 2016, USA, <i>Journal of palliative medicine</i>	Parental perspectives of communication at end of life at a pediatric oncology institution.	Syftet var att undersöka kommunikationen mellan sjukvårdspersonal och föräldrar vid slutet av barnets liv och hur det påverkade sorgeprocessen.	Föräldrar vars barn dött ca 5 år tidigare i någon form av cancersjukdom deltog i fokusgrupper. Diskussionerna spelades in och transkripterades för att sedan analyseras med innehållsanalys. Detta ledde fram till koder och teman.	12	I resultatet framkom flertalet teman som berörde kommunikation, dels positiva men även negativa upplevelser. Föräldrar tar bland annat upp vikten av en god relation och kontinuitet samt att information ges på ett empatiskt sätt. Negativa aspekter var bland annat avsaknad av information, brist på kontinuitet, okunskap hos sjukvårdspersonal och att föräldrarna inte förstod att barnet var så svårt sjukt.	Hög (17/21 poäng)

