



MEDICINSKA FAKULTETEN

Vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer

Från diagnos till palliativ vård

Författare: Annie Ericsson & Josefin Nilsson

Handledare: Hakima Karidar

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021/Våren 2022

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell
hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer

Från diagnos till palliativ vård

The importance of support to parents whose children suffer from incurable cancer

From diagnosis to palliative care

Författare: Annie Ericsson & Josefin Nilsson

Handledare: Hakima Karidar

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021/Våren 2022

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Abstrakt

Bakgrund: När ett barn drabbas av obotlig cancer hamnar föräldrarna ofta i chock och behöver vägledning genom hela sjukdomsförloppet, speciellt i samband med övergången från kurativ till palliativ vård. **Syfte:** Att beskriva vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer - från diagnos till palliativ vård. **Metod:** Litteraturstudien omfattar 10 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design. Urvalet gjordes genom en icke-systematisk sökning i två medicinska databaser. **Resultat:** Belyser föräldrars svårigheter att acceptera en cancerdiagnos, behov av kontroll över situationen och trygghet av att prata med en sjuksköterska. Tre huvudteman identifierades; vikten av psykosocialt stöd, betydelsen av information och delaktighet, samt behov av vägledning i vardagen. **Slutsats:** Föräldrar till barn som drabbas av obotlig cancer har ett behov av stöd från sjukvården. För att livet ska kunna fortsätta så normalt som möjligt är hemsjukvården värdefull.

Nyckelord

Sjuksköterskans stöd, sjuksköterskans roll, föräldrar, föräldrars upplevelse, barncancer, obotlig cancer, cancerdiagnos, palliativ vård, omvårdnad.

Innehållsförteckning

Introduktion	5
Problemområde	5
Bakgrund	6
Perspektiv och utgångspunkter	6
Känsla av sammanhang	6
Definition av begrepp	7
Barn	7
Föräldrar i sjukvården	7
Obotlig cancer	8
Palliativ vård	8
Sjuksköterskans stöd	9
Sjuksköterskans etiska kod och kompetensbeskrivning	11
Att vara förälder till ett dödssjukt barn	12
Traumatisk kris	13
Syfte	14
Metod	14
Urval	15
Datainsamling	15
Analys av data	16
Forskningsetiska avvägningar	16
Resultat	17
Vikten av psykosocialt stöd	18
Hantera känslor kring en cancerdiagnos	18
Acceptera att cancer är obotlig	18
Betydelsen av information och delaktighet	20
Få kunskap om sjukdomen och behandlingen	20
Ha kontroll och vara delaktiga i beslut	21
Behov av vägledning i vardagen	22
Finna mening med situationen	22
Tillgänglighet till sjukvården	24
Diskussion	25

Diskussion av vald metod	25
Diskussion av framtaget resultat	26
Slutsats och kliniska implikationer	30
Författarnas arbetsfördelning	30
Referenser	32

Introduktion

Problemområde

I Sverige drabbas cirka 370 barn av cancer varje år och 15 % av dem avlider (Barncancerfonden, 2020). Att ett barn drabbas av obotlig cancer är något av det värsta som kan hända en förälder (Björk et al., 2016). Enligt Kars et al. (2011a) är ett döende barn inte något som tillhör livets normala gång och de flesta föräldrar får svårt att finna mening med situationen när deras barn diagnostiseras med cancer. Många föräldrar hamnar i en existentiell kris som väcker känslor av sårbarhet, maktlöshet och orättvisa (Kars et al., 2011a). Björk et al. (2016) beskriver att föräldrarna kan uppleva det som att bli insvepta i en våt filt av mörker, där de tvingas kämpa mot sorg och skuld-känslor. Att förneka situationen är en vanlig och effektiv försvarsmekanism som ofta är kopplad till rädsla (Ranallo, 2017). De flesta föräldrar vägrar, medvetet eller omedvetet, att bekräfta verkligheten, trots att de egentligen förstår att deras barn inte kommer att överleva. Samtidigt som förnekelse kan vara ett sätt för föräldrarna att inte bryta ihop, så hindrar det ofta en tidig introduktion av palliativ vård (Ranallo, 2017).

Många föräldrar har en känsla av att vägledningen från sjukvården minskar när de behöver den som mest. När beskedet kommer om att cancer är obotlig så läggs mycket av besluten kring den fortsatta vården på föräldrarna (Kars et al., 2011a). En förtroendefull relation till sjuksköterskan är viktig genom hela sjukdomsförloppet och kontakten kan ge föräldrarna en trygghet även efter barnets död (Björk et al., 2016). Sjuksköterskans stöd hänger ihop med tillräcklig information om situationen. Föräldrar till ett barn med obotlig cancer har ett behov av kunskap kring såväl sjukdomen som vården. Informationen bör komma i omgångar för att föräldrarna ska få möjlighet att bearbeta situationen (Enskär et al., 2020). Palliativ vård med ett holistiskt perspektiv som involverar både barnet och föräldrarna behövs för att minska lidandet, annars riskerar föräldrarna att drabbas av ångest som kan försvåra sorgeprocessen (Björk et al., 2016).

Det finns inte så mycket forskning kring vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer, eftersom det är svårt att få föräldrar att vilja ställa upp som deltagare i sådana studier (Ranallo, 2017). Den här litteraturstudien belyser vikten av sjuksköterskans stöd genom att lyfta föräldrars upplevelser av cancerdiagnosen och den följande palliativa vården. För att

sjuksköterskan ska ha möjlighet att ge föräldrarna det stöd de behöver krävs mer kunskap om deras erfarenheter av att leva med ett döende barn (Björk et al., 2016).

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Utgångspunkten i den här litteraturstudien är föräldrars behov av stöd från sjukvården när deras barn drabbas av obotlig cancer. Studien belyser tiden från sjukdomsdiagnos till palliativ vård och främst ligger fokus på sjuksköterskans stöd utifrån bemötande och kommunikation.

Känsla av sammanhang

Att vara förälder till ett barn som är döende i cancer är en situation som kan vara svår att förstå (Barncancerfonden, 2020). Antonovsky (1991) lyfter begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet som tre faktorer som bidrar till den subjektiva hälsan. Faktorerna är centrala i Antonovskys (1991) salutogena modell om känsla av sammanhang (KASAM). Begriplighet handlar om förståelsen för händelser som drabbar omgivningen eller en själv. Hanterbarhet avspeglar förmågan att kunna hantera händelser med de resurser som finns tillgängliga och meningsfullhet beskriver i vilken utsträckning motivation upplevs i olika händelser. Enligt Antonovsky (1991) befinner sig hälsan på en linje mellan motpolerna hög och låg hälsorelaterad livskvalitet. Trots sjukdom kan den subjektiva hälsan vara god om livet känns begripligt, hanterbart och meningsfullt, eftersom det innebär en hög grad av KASAM (Antonovsky, 1991).

I Antonovskys (1991) modell nämns människans generella motståndsresurser, vilka utvecklas genom olika livserfarenheter och påverkar graden av KASAM. Det kan vara exempelvis kunskap, socialt stöd eller genetiska faktorer. Graden av KASAM är låg vid födseln och stabiliserar på en högre nivå i vuxen ålder. I samband med en krissituation, som när en människa får ett sjukdomsbesked, kan livet kännas obegripligt, ohanterbart och meningslöst. Det gäller oavsett tidigare grad av KASAM. I en sådan situation fungerar stödjande vård som en skyddande faktor som håller uppe graden av KASAM (Antonovsky, 1991). Det är svårt att se meningen

med situationen när ett barn drabbas av obotlig cancer. Föräldrarna till ett döende barn kan ha svårt att hantera känslorna som uppstår och verkligheten kan upplevas som obegriplig (Kars et al., 2011a). Att vården övergår från botande till palliativ innebär en kris för hela familjen och en förtroendefull relation till en sjuksköterska är därför viktig (Ranallo, 2017). Sjuksköterskans stöd kan hjälpa till att höja föräldrarnas grad av KASAM genom information som kan bidra till att situationen blir mer begriplig, hanterbar och meningsfull (Antonovsky, 1991).

Definition av begrepp

Barn

I Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (2018) räknas varje människa under 18 år som barn och det är den definitionen av begreppet som används i den här studien.

Föräldrar i sjukvården

I Föräldrabalken (1949) lyfts de juridiska föräldrarna som barnets vårdnadshavare och enligt Socialstyrelsen (2013) är det vårdnadshavarens skyldighet att fatta beslut i frågor som rör barnet. Sjukvården kan inte sätta in några insatser om föräldrarna inte är överens, vilket kan påverka barnets hälsa negativt (Socialstyrelsen, 2013). Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (2018) fastslår att det är föräldrarna som bär ansvaret för barnets behov, trygghet och hälsa. Om föräldrarna inte kan säkerställa det, så måste de få stöd. Enligt Enskär et al. (2020) sätter föräldrar till barn som diagnostiseras med obotlig cancer ofta sina egna behov i andra hand, vilket kan bidra till en försämring av den egna hälsan. Föräldrarna har ett behov av sjuksköterskans fysiska närhet, emotionella stöd och bekräftelse på att de är bra föräldrar. Sjuksköterskan kan behöva hjälpa dem i frågor som rör skola, syskon och egentid (Enskär et al., 2020). I den här studien används begreppet föräldrar om barnets vårdnadshavare.

Obotlig cancer

En cancersjukdom som inte går att bota förkortar livet (Cancerfonden, 2020). De vanligaste cancerdiagnoserna bland barn är leukemier, hjärntumörer och andra solida tumörer, vilket kan vara tumörer i lymfkörtelvävnad, nervvävnad, njurar, skelett eller muskelvävnad (Barncancerfonden, 2020). Beroende på ålder är cancerformerna olika vanliga och på grund av ospecifika symtom är det många gånger svårt att diagnostisera barncancer. Behandlingen består av kirurgi, cytostatika, strålning och ibland hematologisk stamcellstransplantation. Varje år drabbas cirka 370 barn av cancer i Sverige och 15 % av dem avlider (Barncancerfonden, 2020). I den här studien avgränsas begreppet obotlig cancer inte till någon speciell diagnos. I de fall barnen får beskedet att de inte kommer överleva, räknas canceren som obotlig.

Palliativ vård

Vården övergår från kurativ till palliativ när en sjukdom inte längre går att bota (Cancerfonden, 2020). Det betyder inte att palliativ vård endast ges i livets slutskede, utan att den delas in i olika faser. Om cancer anses obotlig redan när diagnosen ställs inträder en tidig palliativ fas där vården fokuserar på att bromsa sjukdomsförloppet och förlänga livet. I den sena palliativa fasen ligger fokus istället på att göra patientens sista tid i livet så bra som möjligt. Varje gång vården ändrar inriktning hålls ett brytpunktssamtal med läkare, sjuksköterska och familjen. Palliativ vård bygger på de fyra hörnstenarna symtomlindring, teamwork, kommunikation och närståendestöd. Som sjuksköterska är det viktigt att våga prata om svåra ämnen, men även att vara lyhörd för hur mycket information patient och närstående vill ha (Cancerfonden, 2020).

Den palliativa vården för barn skiljer sig jämfört med palliativ vård för vuxna (Socialstyrelsen, 2013). Det är inte ovanligt att föräldrar och sjukvårdspersonal har olika syn på barnets mående. Dessutom kan barnet ha en egen uppfattning, där etiska och lagstadgade aspekter påverkar självbestämmandet. Kommunikationen måste anpassas efter barnets mognadsnivå, vilket innebär att sjukvårdspersonalen måste ha kompetens att kommunicera med både barn och vuxna eftersom föräldrarna ofta är engagerade i barnets vård. I palliativ vård är symtomlindring en av de fyra hörnstenarna, vilket utöver exempelvis fysisk smärta, även innefattar omhändertagande

av de psykiska aspekterna av smärtans påverkan på välbefinnandet. Bild-, musik- och lekterapi ingår ibland i omvårdnaden av barn, och även om evidensen för metoderna inte är säkerställd, så menar såväl sjuksköterskor som barn och föräldrar, att det känns bra när de får göra aktiviteter tillsammans (Socialstyrelsen, 2013).

Barn med cancer i livets slutskede mår bäst av en tidigt initierad palliativ vård (Ranallo, 2017). Sjukvårdens brist på kunskap och föräldrarnas ovilja kan fördröja övergången från botande behandling till palliativ vård. En senare introduktion av palliativ vård leder ofta till ett större lidande för barnet, vilket i sin tur även kan öka föräldrarnas lidande. Sjuksköterskan är ofta den som har mest kontakt med familjen, vilket medför en möjlighet att reda ut eventuella missförstånd kring den palliativa vården. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn betonas vikten av familjestöd där målet är att ge såväl barnet som föräldrarna en hög livskvalitet (Regionala Cancercentrum, 2021).

Definitionen av palliativ vård enligt World health organization (WHO, 2018) innehåller inte orden död eller döende, istället betonas symtomlindring. Botande behandling pågår tills döden visar sig vara oundviklig, därefter introduceras palliativ vård, vilken kan pågå under en längre tid. Det skiljer den palliativa vården från hospicevård som blir aktuell först när barnet är döende (Ranallo, 2017). Palliativ vård kan bedrivas både på sjukhus och i hemmet. Fördelen med hemsjukvård är att familjen får vara i en miljö som de känner sig trygga med (Castor et al., 2018). Den här studien belyser både vård på sjukhus och hemsjukvård.

Sjuksköterskans stöd

Föräldrar till ett svårt sjukt barn behöver stöd från sjukvården, där det viktigaste är sjuksköterskans bemötande och kommunikation (Socialstyrelsen, 2013). Hos föräldrar som känner att sjuksköterskan lyssnar på dem, tar deras oro på allvar och involverar dem i beslut skapas ett förtroende (Socialstyrelsen, 2013). En sjuksköterska som arbetar med barncancer har ett unikt ansvar som innefattar att ge hopp och stöd till familjen, och samtidigt förbereda dem på en oundviklig död. Genom öppna diskussioner om barnets tillstånd kan föräldrarna få mod att

ställa frågor och involvera sig i beslutsfattandet. Många gånger värderar föräldrar den stödjande vården högre än den medicinska, även om båda anses viktiga (Ranallo, 2017).

Den mest betydelsefulla egenskapen hos en sjuksköterska är förmågan att lyssna (Pohlkamp et al., 2021). Föräldrarna betonar vikten av att ha någon att prata med om sitt barn och sina upplevelser. Att en sjuksköterska tillåter tystnad i en konversation ger möjlighet för föräldrarna att uttrycka sorg (Pohlkamp et al., 2021). Andra positiva egenskaper hos en sjuksköterska beskrivs vara klinisk expertis, närvaro, familjefokus, uppriktighet, uppmärksamhet och samarbetsförmåga (Ranallo, 2017). I det multidisciplinära teamet arbetar sjuksköterskan mest med familjen och lägger grunden för den förtroendefulla relationen. Sjuksköterskan måste hjälpa föräldrarna att förstå att det finns vård som inte är botande och att palliativ vård inte är detsamma som att misslyckas eller att ge upp hoppet. Sjuksköterskans stöd kan handla om att skingra föräldrarnas skuld känslor kring situationen (Ranallo, 2017).

Ett cancerbesked vänder alla rutiner upp och ned, och det kan bli sjuksköterskans uppgift att hjälpa familjen att hitta en ny vardag (Enskär et al., 2020). Föräldrar till barn som har obotlig cancer önskar många gånger att det är sjuksköterskan som tar initiativet till att prata, eftersom de själva tycker att det är svårt. Sjuksköterskans professionella kommunikation, omvårdnad, osjälviskhet och skicklighet värderas högt, med fokus på kombinationen av fysisk omsorg och tillfredsställelse av emotionella behov (Enskär et al., 2020). För många föräldrar är den sociala kontakten med sjuksköterskan avgörande för att de ska kunna hantera sin sorg och finnas där för sitt barn (Pohlkamp et al., 2021).

Stöd till den döende patienten är viktigt, men även till de närstående, eftersom den sista tiden kan kännas värdefull om självbestämmande, meningsskapande, sammanhang och symtomlindring uppnås (Socialstyrelsen, 2013). Samtidigt är det viktigt att självbild, integritet och sociala funktioner bevaras. Närståendes fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov är av stor vikt, vilket kräver ett organiserat stöd från sjuksköterskan. Information till föräldrarna behöver komma i omgångar och över tid, gärna av samma sjuksköterska, för att främja trygghet. Kommunikation är ett sätt att nå förståelse och stödja varandra, där även initiativ till att lyfta funderingar och känslomässig oro som kan kopplas till den palliativa vården, får ta plats. Samtalen måste från sjuksköterskans sida vara väl genomtänkta, samt ha ett förhållningssätt som

kan bekräfta känslor och tankar (Socialstyrelsen, 2013). I den här studien görs ingen skillnad på om sjuksköterskan arbetar inom barnonkologisk vård eller palliativ vård.

Sjuksköterskans etiska kod och kompetensbeskrivning

Hälso- och sjukvård ska ges med god kvalitet, kontinuitet och säkerhet, samt respektera patientens och närståendes individuella värden med fokus på integritet och autonomi. Det är viktigt att arbeta för att uppnå goda vårdrelationer och utbredd tillgänglighet (Hälso- och sjukvårdslag [HSL], 2017). För kunskap om sjukdomstillstånd, behandlingsalternativ, eventuella biverkningar och förväntat sjukdomsförlopp krävs det information från hälso- och sjukvården. Information som ges ska vara avsedd för patienten med hänsyn till tidigare erfarenheter, mognadsgrad och ålder. Om det inte är möjligt ska den riktas till föräldrarna och därefter krävs uppföljning för att säkerställa att informationen uppfattats korrekt. Vården ska i så stor utsträckning som möjligt skapas tillsammans med patienten och närstående (Patientlag, 2014).

Omvårdnadsvetenskapen som sjuksköterskan bedriver ska ha ett holistiskt perspektiv, vilket innefattar en helhetssyn av en människas fysiska, psykiska, sociala och existentiella hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). International council of nurses (ICN) har utformat en etisk kod som är universell och beskriver sjuksköterskans kärnkompetenser som bygger på att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Patient och närstående ska bjudas in i vården med fokus på välbefinnande och livskvalitet för att skapa en förtroendefull relation. Information till patient och närstående kan öka inflytandet, samt stärka förmågan till egenvård. För att gemensamt planera, genomföra och utvärdera vårdinsatser krävs det ett pedagogiskt förhållningssätt för att identifiera kunskaper och individuella behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor inom palliativ vård är närståendestöd en central del. Patientens och närståendes fysiska, psykosociala och existentiella behov ska individualiseras, samtidigt som integritet och värdighet ska respekteras. Sorgen ska få ta plats genom att samtal om existentiella frågor kring liv och död, samt rädsla och oro kopplat till döden kan diskuteras. Genom att medvetet involvera närstående ökar möjligheterna för ett aktivt deltagande (Svensk sjuksköterskeförening, 2019).

Att vara förälder till ett dödssjukt barn

Att fatta beslut om att avstå från botande behandling är svårt, även när föräldrarna vet att den inte längre gör någon nytta (Ranallo, 2017). För föräldrarna är det svårt att se barnet lida, samtidigt är det ännu värre att möta verkligheten och den oundvikliga döden (Björk et al., 2016). Föräldrarna till ett cancersjukt barn blir både beslutsfattare och vårdare, och behöver adekvat information, samt öppen kommunikation för att klara av situationen. Många föräldrar mår bra av att kunna ta hand om sitt barn själv, men behöver stöd från sjukvården. De kan behöva höra en sjuksköterska säga att det är skillnad på att släppa taget och att ge upp (Kars et al., 2011a). Många gånger håller det cancersjuka barnet ut för att skydda föräldrarna från smärta och söker deras medgivande för att kunna gå vidare (Björk et al., 2016).

Klassen et al. (2012) beskriver samarbetet mellan sjukvårdspersonal och föräldrar till barn som drabbas av cancer, och betonar vikten av en långvarig, nära relation. Att föräldrarna ses som en del av vårdteamet ligger i linje med den familjecentrerade vården som handlar om att delge föräldrarna information, stötta deras beslut och respektera deras val. I praktiken är samarbetet inte alltid enkelt eftersom föräldrar till ett döende barn, på grund av situationen, kan bli arga, otrevliga och krävande. Om föräldrarna har olika syn på behandlingen och den palliativa vården, alternativt är skilda och inte kommunicerar med varandra, ställs högre krav på sjuksköterskans bemötande. Det kan även vara svårt att ge stöd åt föräldrar som är väldigt privata eller lider av psykisk ohälsa (Klassen et al., 2012).

Föräldrar till barn med obotlig cancer har risk att utveckla depression, men tillräckligt med stöd lyfts som en skyddande faktor även om en sjuksköterska inte kan förstå fullt ut vad föräldrarna går igenom (Enskär et al., 2020). En av sjuksköterskans viktigaste uppgifter är att hjälpa föräldrarna att behålla hoppet genom att visa tilltro till att de klarar av att hantera situationen (Enskär et al., 2020). Föräldrarna vill vara starka inför sitt barn, men när de får se barnets reaktion på dåliga nyheter upplever de ofta en total maktlöshet (Kars et al., 2011a). De saknar förmåga att skydda sitt barn och tvingas hantera känslor som uppstår av att se barnet brytas ned. Sjuksköterskan kan behöva hjälpa dem att möta verkligheten och vägleda dem i rollen som föräldrar till ett allt sjukare barn (Kars et al., 2011a).

Kars et al. (2011a) menar att de flesta föräldrar till barn med obotlig cancer går igenom fyra steg som handlar om att bli medvetna om den oundvikliga döden, göra barnets liv glädjefyllt, klara av en försämring och leva med ett döende barn. De som hanterar tiden i livets slutskede bäst är de som kan skjuta upp sin egen sorg, njuta av barnets glädjeuttryck, se barnets identitet och njuta av att kunna vara där för sitt barn. Om föräldrarna finner mening i att vårda sitt barn och kan anpassa sig i sin föräldraroll så mår de bättre. Många gånger är det av sjuksköterskan som föräldrarna lär sig att se meningen med situationen. Det är inte ovanligt att barn som får cancerbesked inte vill att någon ska röra dem. Sjuksköterskan kan då exempelvis ge föräldrarna rådet att hjälpa barnet att smörja in sig för att på så sätt ändå få beröringen (Kars et al., 2011a).

Den familjecentrerade vården lägger vikt vid att sjuksköterskan intresserar sig för familjen utanför sjukhuset (Enskär et al., 2020). Sjuksköterskan kan uppmuntra föräldrar att vara öppna och ärliga mot sitt barn, men om de känner att det skulle förstöra deras relation, kan det vara bättre om sjuksköterskan pratar med barnet om ämnen som framtiden och döden (Kars et al., 2011a). En förutsättning för det är en förtroendefull relation, vilket underlättas om det förekommer kontinuitet i vården (Enskär et al., 2020).

Traumatisk kris

En traumatisk kris kan definieras som den psykiska upplevelsen av en yttre händelse som hotar den grundläggande tillvaron och kan exempelvis utlösas av sjukdom eller närståendes död (Cullberg, 2006). Den traumatiska krisens förlopp delas in i fyra faser, där chockfasen är den första. Omedelbart efter den utlösande händelsen blir verkligheten svår att ta in och efteråt kan det vara svårt att minnas vad som hänt, vilket är viktigt att tänka på exempelvis i samband med svåra sjukdomsbesked. Övergången till reaktionsfasen präglas av orealistiska skuldkänslor och mobilisering av försvarsmekanismer, vilket är omedvetna psykiska reaktioner som gör händelsen mindre påtaglig. Exempel på försvarsmekanismer är förnekelse, projektion och isolering, alternativt undantryckande av känslor (Cullberg, 2006).

Bearbetningsfasen kännetecknas av en långsam återhämtning där funderingar på framtiden börjar komma tillbaka (Cullberg, 2006). Att ständigt ha händelsen i tankarna hindrar bearbetningen,

vilket kan leda till depression och annan psykisk ohälsa. I nyorienteringsfasen kan händelsen ses som en lärdom, även om den fortfarande upplevs smärtsam. Den traumatiska krisen kan bli till en existentiell utmaning om den påverkar de känslomässiga förutsättningarna (Cullberg, 2006). För en förälder kan det beskrivas som en existentiell kris att förlora ett barn. Ett besked om obotlig cancer kan upplevas som att hjärtat går sönder. Oavsett om föräldrarna accepterar verkligheten eller inte, så kollapsar föräldraskapet ofta när barnet är döende. Föräldrarna förlorar inte bara barnet, utan även en del av sig själva eftersom det inte längre går att se en framtid tillsammans där barnet växer upp (Kars et al., 2011a). Sorgen efter ett förlorat barn är ofta mer komplicerad och intensiv än sorgen efter att en vuxen gått bort, även för sjukvårdspersonalen. Genom hela processen kan psykosocialt stöd vara till hjälp för föräldrarna (Socialstyrelsen, 2013). Krisen kan skapa stress hos föräldrarna, även i de perioder då barnet mår bättre. Sjuksköterskan kan stötta dem genom att upprätthålla en positiv atmosfär (Enskär et al., 2020). Den här studien lyfter den traumatiska krisen, när ett barn drabbas av obotlig cancer, ur föräldrarnas perspektiv.

Syfte

Syftet var att beskriva vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer - från diagnos till palliativ vård.

Metod

En litteraturstudie har genomförts och enligt Polit och Beck (2018) är det den vanligaste formen inom omvårdnadsvetenskapen. För att finna de vetenskapliga artiklar som inkluderades i resultatet gjordes en icke-systematisk sökning. Artiklarna valdes ut oberoende av antalet träffar och ordning i sökningen för att de stämde in på litteraturstudiens syfte. Studien omfattar endast artiklar som har en kvalitativ design, eftersom de belyser föräldrars upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2018).

Urval

Sökord för att finna vetenskapliga artiklar valdes utifrån studiens syfte att belysa vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer. Ett antal inklusions- och exklusionskriterier användes till ett avsiktligt urval för att få fram relevanta artiklar (Polit & Beck, 2018). Artiklarna som inkluderades i resultatet var av kvalitativ design, publicerade senare än 2011, skrivna på engelska och "peer reviewed", vilket innebär att de granskades av en sakkunnig oberoende forskare innan de publicerades (Polit & Beck, 2018). Dessutom hade samtliga artiklar ett etiskt resonemang kring deltagarnas rättigheter. Fokus i den här litteraturstudien var sjuksköterskans stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer, vilket betyder att alla studier som beskrev andra närståendes perspektiv exkluderades. På grund av begränsad tidigare forskning inkluderades studier som lyfte andra professioners stöd till föräldrar. Studier som belös stöd till föräldrar som själva hade cancer exkluderades, liksom studier som handlade om hur föräldrar mådde efter att de förlorat sitt barn, eftersom den här studien fokuserade på tiden från diagnos till palliativ vård. Studien avgränsades till att endast inkludera artiklar från Amerika och Europa för att kunna vara representativ för den svenska sjukvården.

Datainsamling

Enligt Polit och Beck (2018) kan kvalitativ data komma från tre olika källor: intervjuer, observationer eller texter. Den här litteraturstudien är uppbyggd av kvalitativa studier. Datainsamlingen gjordes genom artikelsökning i de medicinska databaserna PubMed och CINAHL. PubMed är en plattform för forskning inom flera olika professioner och har ett omfattande register av såväl medicinska som omvårdnadsvetenskapliga artiklar. I CINAHL återfinns främst tidskrifter inom huvudområdet omvårdnad, vilket gör databasen speciellt relevant för sjuksköterskor (Polit & Beck, 2018). Till den här studiens icke-systematiska litteratursökning användes sökorden "childhood cancer" OR "incurable cancer", "parents" OR "family" OR "relatives" och "palliative care" OR "nursing care" OR "nurses role" OR "nurses support". I PubMed tillämpades MeSH-termer och i CINAHL Subject Headings för sökorden "parents", "family", "palliative care" och "nursing care". De olika blocken med sökord kombinerades med AND. Ur det totala antalet träffar valdes 10 artiklar ut, fem från PubMed och

fem från CINAHL, för att inkluderas i resultatet (Bilaga 1 och 2). En litteraturoversikt går att finna i bilaga 3.

Analys av data

Dataanalysen inleddes med att rubriker, följt av abstrakt och studier i fulltext, lästes igenom. De artiklar som blev aktuella för den här studien kvalitetsgranskades med hjälp av SBU:s granskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metodik (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2020). Metodbeskrivningen i de valda artiklarna blev avgörande för granskningen och endast de som bedömdes ha medelhög till hög kvalitet inkluderades i resultatet (Bilaga 3). För att sammanställa resultatet i en litteraturstudie kan en integrerad analys i fem steg genomföras (Polit & Beck, 2018). Första steget i den här studien var att läsa igenom artiklarna för att i steg två kunna identifiera meningsbärande enheter i varje resultat. I det tredje steget skapades en schematisk översikt och i det fjärde steget sammanställdes underteman utifrån likheter mellan de meningsbärande enheterna. I dataanalysens femte steg fastställdes slutligen tre huvudtema, vilka redovisas i resultatet.

Forskningsetiska avvägningar

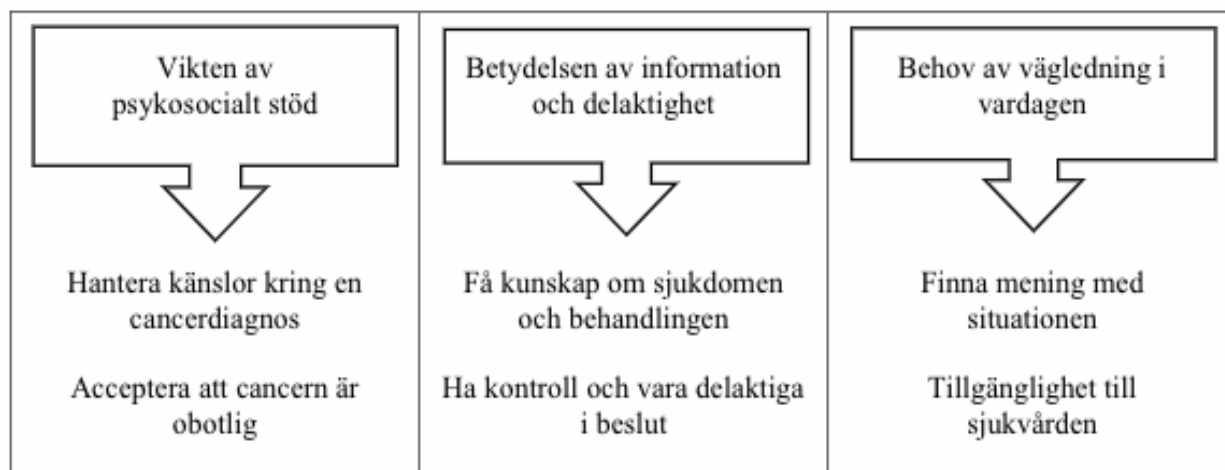
Forskningsetik innebär att den information som samlas in i en studie ska hanteras på ett respektfullt sätt (Polit & Beck, 2018). Det forskningsetiska perspektivet finns för att värna om deltagarnas autonomi, integritet och vinning (Enskär et al., 2020). Helsingforsdeklarationen lägger fram etiska riktlinjer kring forskning och är grundläggande i studier som berör människor (World Medical Association [WMA], 2021). Studierna bedöms i regel av en etisk kommitté innan de genomförs för att de ska hålla sig inom vad som anses etiskt godkänt. Ett informerat samtycke är en viktig etisk princip för en studie och innebär att deltagarna får adekvat information om studiens syfte, tillvägagångssätt och datahantering. Att delta i studien ska vara frivilligt och deltagarna ska kunna avbryta sin medverkan närsomhelst utan att det får några konsekvenser. Deltagarna ska även få veta vad som förväntas av dem, samt vilka eventuella

fördelar och nackdelar som studien medför. Genom anonymitet eller konfidentialitet kan deltagarna skyddas från spridning av känsliga uppgifter. Konfidentialitet är vanligast i kvalitativa studier och innebär att det som framkommer i resultatet inte kan härledas tillbaka till deltagarna (Polit & Beck, 2018).

Det finns ett antal utsatta grupper, exempelvis barn, som inte kan ge informerat samtycke. När de inkluderas i studier måste särskilda etiska ställningstagande beaktas. Den här studien fokuserar på vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer, vilket enligt Polit och Beck (2018) inte är en utsatt grupp. Trots det beaktades forskningsetiska principer genom att det etiska resonemanget i samtliga artiklar som togs med i resultatet kontrollerades. Granskningen visade att 6 studier hade genomgått bedömning av en etisk kommitté och fått ett etiskt godkännande. Övriga studier förde ett etiskt resonemang och hade fått godkänt att bedriva forskning.

Resultat

Resultatet baseras på 10 kvalitativa studier som beskriver vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer, från diagnos till palliativ vård. Utifrån de olika infallsvinklar som studierna belyser identifierades tre huvudteman med tillhörande underteman (Figur 1). En sammanställning av samtliga studier återfinns i bilaga 3.



Figur 1: Översikt över teman och underteman.

Vikten av psykosocialt stöd

Hantera känslor kring en cancerdiagnos

Det kom ofta som en chock för föräldrarna när ett barn diagnostiserades med cancer (McCann et al., 2019; Nóia et al., 2015; Popp et al., 2015). Rädsla, gråt, förnekelse och förtvivlan var vanliga reaktioner. Många föräldrar hade svårt att ta in cancerbeskedet och en del beskrev det som att deras värld rasade samman (Nóia et al., 2015). De föräldrar som inte kunde acceptera cancerdiagnosen hade ofta svårare att hantera känslor som ilska och orättvisa (Popp et al., 2015). En studie av da Silva Carvalho et al. (2014) betonade föräldrars behov av att ha en nära relation till en sjuksköterska. Föräldrarnas erfarenhet var att sjuksköterskans kompetens, samt förmåga att ge tröst, trygghet och stöd i samband med cancerdiagnosen var avgörande. När föräldrarna bröt ihop efter beskedet om cancer, beskrevs sjuksköterskan som en skyddsängel som var närvarande och kunde ta hand om familjen. Föräldrarna uppskattade när sjuksköterskan släppte på den professionella rollen, försökte förstå dem, fanns vid deras sida och grät med dem (da Silva Carvalho et al., 2014).

Många föräldrar upplevde det positivt när sjukvårdspersonal frågade hur de mätte mentalt (Tenniglo et al., 2017). Enligt McCann et al. (2019) kände föräldrar, främst mödrar, ofta skuld när deras barn diagnostiserades med cancer. De tänkte att de gjort något fel under uppväxten som bidragit till cancerutvecklingen. I de fall var det viktigt att sjuksköterskan kunde erbjuda psykosocialt och emotionellt stöd (McCann et al., 2019). En barncancerdiagnos var förenad med lidande för hela familjen (Nóia et al., 2015). I en familj med flera barn upplevde föräldrarna ofta att de fick mindre tid över till syskonen när ett barn drabbades av cancer, vilket skapade dåligt samvete. McCann et al. (2019) lyfte att syskonstöd, där sjuksköterskan svarade på frågor och mötte syskonen på deras nivå, kunde öka föräldrarnas välmående.

Acceptera att cancer är obotlig

Gemensamt för många föräldrar till barn med cancer var en rädsla för döden (McCann et al., 2019; Kars et al., 2015; Kars et al., 2011b; da Silva Carvalho et al., 2014). Det var inte ovanligt

att föräldrarna hade en uppfattning om att cancer innebar en omedelbar död (McCann et al., 2019). I en studie av da Silva Carvalho et al. (2014) betonades föräldrarnas rädsla för en snabb förlust. Att vara förälder till ett cancersjukt barn kunde medföra psykologisk stress och emotionell förtvivlan. Det kunde vara svårt att befinna sig på sjukhus och se andra barn som var sjuka och dog (Nóia et al., 2015). En progredierande sjukdom och nära förestående död skapade ett behov av vägledning från sjukvårdspersonalen (Ananth et al., 2021). Deltagarna i studien av Ananth et al. (2021) var överens om att samarbete mellan läkare, sjuksköterska, psykolog och socialarbetare avgjorde kvaliteten av vården i livets slutskede.

Det var vanligt att föräldrarna upplevde det svårt att prata om döden med sitt barn. De var rädda för att skrämma barnet eller att det skulle få barnet att ge upp (Kars et al., 2015). Många föräldrar hade även en rädsla för den egna upplösningen, att de inte skulle kunna hantera förlusten eller finnas där för sitt barn (Kars et al., 2011b; Kars et al., 2015). Föräldrar som inte accepterade den oundvikliga döden ville ofta inte se barnets perspektiv på situationen, eftersom det hotade den egna bilden (Kars et al., 2015). Kars et al. (2011b) beskrev hur föräldrarna befann sig i en kamp mellan att bevara och släppa taget. Bevarandet kännetecknades av förnekelse och att föräldrarna kämpade emot den nedbrytande processen in i det längsta. Att släppa taget handlade istället om att bortse från de egna behoven och prioritera barnets livskvalitet överst. Kars et al. (2011b) beskrev att det fanns föräldrar som inte kunde acceptera att deras barn skulle dö, vilket kunde leda till onödigt lidande och inadekvat vård. Enligt Kars et al. (2011b) behövde föräldrarna vägledning för att förstå att det var nödvändigt att släppa taget för att minska lidandet.

Samtliga föräldrar som deltog i studien av Kars et al. (2011b) såg behandlingsbiverkningar, smärta och ångest hos barnet som lidande. Skillnaden var att föräldrar som inte vågade släppa taget menade att om behandlingen kunde förlänga barnets liv, så var den värd visst lidande. Varje beslut innebar en ny förlust. Ett exempel var när ett barn inte längre ville äta sin favoritmat och föräldrarna var tvungna att avgöra om de skulle tvinga barnet att äta eller acceptera att det var nästa steg mot den oundvikliga döden. Även om fler föräldrar vågade släppa taget i den palliativa fasen, så var det inte naturligt (Kars et al., 2011b). Det beskrevs som skrämmande att acceptera en obotlig cancersjukdom och föräldrar som hade svårt att ta in situationen hade även svårare att hantera sina känslor genom hela sjukdomsprocessen (da Silva Carvalho et al., 2014; Popp et al., 2015). De som tidigare hade gått igenom något traumatiskt hade ofta lättare att

acceptera döden, trots det hade alla föräldrar ett behov av vägledning och hjälp från sjukvården för att hantera sina känslor (Kars et al., 2011b).

Betydelsen av information och delaktighet

Få kunskap om sjukdomen och behandlingen

Föräldrar till barn med cancer var ofta nöjda med kommunikationen kring sjukdomen och behandlingen (Tenniglo et al., 2017; Ananth et al., 2021). En studie gjord av Ananth et al. (2021) visade att föräldrarna uppskattade om kommunikationen fortskred genom hela sjukdomsförloppet med samma sjuksköterska. Föräldrarna betonade vikten av att kunna diskutera preferenser med någon, samt att kunna få stöd i skrämmande situationer (Ananth et al., 2021). Det kunde ta tid att ta in situationen när ett barn drabbades av obotlig cancer (da Silva Carvalho et al., 2014) och Popp et al. (2015) menade att föräldrarna hade ett behov av personcentrerad information kring sjukdomen och behandlingsalternativen. Det visade sig att föräldrarna var mer mottagliga för information om praktiska mål sattes upp, vilket sjuksköterskan kunde hjälpa till med. I en studie av Tenniglo et al. (2017) berättade föräldrarna att de saknade ork att ställa frågor efter cancerdiagnosen och att de önskade att information skulle ges direkt av sjukvårdspersonalen, utan att de skulle behöva be om den.

För att föräldrar skulle förstå innebörden av barnets cancerdiagnos var det viktigt att tidigt klargöra cancers ursprung och karaktär, det vill säga vad cancer är, hur cancer uppstår och hur den kan behandlas (McCann et al., 2019). Enligt Tenniglo et al. (2017) hade föräldrarna ett behov av att informationen anpassades efter cancerförloppets olika faser. Ringnér et al. (2015) och Nóia et al. (2015) påvisade att föräldrarna ville ha mer information om barnets behandling, dess effekter och vad som kunde förväntas hända i framtiden. I en studie av da Silva Carvalho et al. (2014) beskrevs kommunikationen som grundläggande och att sjuksköterskan exempelvis kunde ge information i samband med administrering av läkemedel. Föräldrarna som deltog i studien uttryckte uppskattning för de sjuksköterskor som även anpassade vårdmötet efter barnets mognadsnivå. Enligt föräldrarna skapades en trygghet när sjuksköterskan visade kärlek och

omtanke i samband med interaktion med barnet, förklarade vad de skulle göra och stimulerade till lek (da Silva Carvalho et al., 2014). Många föräldrar ansåg att det var viktigt med direkt kommunikation till barnet eftersom det kunde stärka barnets självständighet i livets slutskede (Ananth et al., 2021).

Ha kontroll och vara delaktiga i beslut

Föräldrar hade ett behov av att vara delaktiga i beslut som rörde vården av deras barn (Tenniglo et al., 2017; Kars et al., 2015; Kline et al., 2012). Enligt Tenniglo et al. (2017) ville föräldrarna ha kontroll över situationen och kunde därför ha svårt att lämna över ansvaret till sjukvårdspersonalen. I en studie av Kars et al. (2011b) lyftes olika former av kontroll. En del föräldrar gjorde allt för att förlänga barnets liv genom behandling för att förhindra sjukdomsprogressionen, medan andra fokuserade att skapa en så hög livskvalitet som möjligt genom att lindra lidandet. De föräldrar som trodde att de visste vad som var bäst för barnet såg ofta sjukvårdspersonalen som ett hot och ville ta hand om barnet på egen hand. De drog sig ofta undan sociala sammanhang för att undvika råd från omgivningen (Kars et al., 2011b). Många föräldrar kände att det var en del av föräldraskapet att förstå barnets perspektiv på situationen, vilket de kunde göra genom direkta eller indirekta strategier. Direkta strategier innebar att de pratade med barnet om tankar och känslor. Indirekta strategier handlade om att de läste av barnets kroppsspråk och spontana uttryck. Genom tolkning av barnets olika signaler fick barnets vilja vara en del av beslutsfattandet. För föräldrarna var det viktigt att få vara barnets röst inom sjukvården (Kars et al., 2015).

Föräldrarnas beslutsfattande grundades i barnets livskvalitet, chanser till förbättring, önskingar och sjukvårdspersonalens råd (Kline et al., 2012). Studien av Kline et al. (2012), som utvärderade ett unikt pediatrikt palliativt vårdprogram för hematologi och onkologi, visade att 100 % av deltagarna ansåg att sjuksköterskan var bäst på vägledning genom svåra beslut. Föräldrarna framhävde att en kombination av medicinsk information och stödjande vård var avgörande för beslutsfattandet (Kline et al., 2012). Många föräldrar ansträngde sig för att barnet skulle må så bra som möjligt och satte då sina egna behov i andra hand (Kars et al., 2015). Det krävdes styrka för att ständigt kunna finnas där för barnet (da Silva Carvalho et al., 2014) och

enligt Kars et al. (2011b) hotade känslan av förlust både föräldrarnas styrka och kontroll. För att stärka föräldrarna och öka deras känsla av kontroll kunde sjuksköterskan involvera fler närstående i vården (da Silva Carvalho et al., 2014).

Genom att föräldrarna fick vara med och fatta beslut om behandlingen, samt medicineringen mot eventuella biverkningar, upplevde de delaktighet i barnets vård (Tenniglo et al., 2017). En studie av Kline et al. (2012) visade att ett möte kring beslutsfattande ökade föräldrarnas kunskap och förståelse kring de olika behandlingsalternativen. Många föräldrar lyfte att låga smärtnivåer var ett viktigt mål för att minska barnets lidande. I studien av Tenniglo et al. (2017) framkom det att utbildning kring administrering av läkemedel ökade föräldrarnas delaktighet genom att de själva kunde sköta medicineringen och slippa bli störda av sjukvårdspersonal lika ofta. Läkarsamtal kring exempelvis framtidsprognos upplevde föräldrarna underlättade beslutsfattandet (Kline et al., 2012). Föräldrarna framhävde att informationen ofta kom för sent i sjukdomsförloppet och att det var något de hade önskat få veta tidigare (Tenniglo et al., 2017).

Behov av vägledning i vardagen

Finna mening med situationen

Att livet förlorade mening var en dominerande känsla bland föräldrar till barn som drabbades av obotlig cancer (Nóia et al., 2015; da Silva Carvalho et al., 2014; Kars et al., 2011b). Många föräldrar hade svårt att ta in situationen. Det var inte ovanligt att föräldrarna undvek ordet cancer och förnekade verkligheten (Nóia et al., 2015). En studie av McCann et al. (2019) visade att föräldrarna ofta satte likhetstecken mellan cancer och död, och Nóia et al. (2015) betonade att den ovisshet som en cancersjukdom medförde, skapade ett intensivt lidande hos föräldrarna. Studien av da Silva Carvalho et al. (2014) beskrev hur föräldrar bröt ihop och kände att världen gick under till följd av cancerbeskedet.

I samband med övergången från kurativ till palliativ vård blev det tydligt att slutet var nära, vilket skapade en dominerande känsla av meningslöshet (Kars et al., 2011b). Föräldrarna upplevde det som att förlora en del av sig själva när barnet dog eftersom föräldraskapet inte

längre blev detsamma (da Silva Carvalho et al., 2014). Tenniglo et al. (2017) menade att föräldrarna behövde olika mycket stöd i olika faser av behandlingen. Popp et al. (2015) betonade att de föräldrar som kunde finna mening med livet mådde bättre än de som levde i förnekelse. De som inte kunde acceptera situationen kämpade ofta mot känslor som ilska och orättvisa, vilket gjorde att de inte kunde ta vara på den sista tiden tillsammans med barnet. Sjuksköterskan kunde hjälpa familjen att finna mening med livet genom att sätta upp realistiska mål. Studien av Popp et al. (2015) visade ett tydligt samband mellan familjer som fann mening med situationen och strategier för att kunna ta sig igenom vardagen.

En cancersjukdom påverkade hela familjen och vände upp och ned på vardagen (Tenniglo et al., 2017; McCann et al., 2019; Nóia et al., 2015; Kars et al., 2011b). Hos föräldrarna kunde cancer väcka frågor om skolgång, syskon, arbete och vardagsliv (McCann et al., 2019). I en studie av Tenniglo et al. (2017) betonades vikten av att leva så vanligt som möjligt. För barnet kunde det vara skönt att komma till skolan och träffa kompisar. Samtidigt kunde symptom som fatigue, smärta och svaghet göra det svårt. Föräldrarna framhöll att skolan ofta var bra på att komma med lösningar så att barnet kunde göra en del hemifrån. Trots det var sjukhusinläggningar det som orsakade mest frånvaro från skola och arbete (Tenniglo et al., 2017). Både föräldrar och barn beskrev sjukhusmiljön som ovan och skrämmande (Nóia et al., 2015).

I en studie av Kars et al. (2011b) berättade föräldrarna om vardagssituationer som kunde bli svåra att hantera. Exempelvis kunde en fotbollsträning, där barnet sprang runt och var full av energi, bli jobbig för föräldern som tittade på och visste att det snart skulle vara över. En annan situation som beskrevs som påfrestande var när barnet inte längre ville äta (Kars et al., 2011b). McCann et al. (2019) menade att föräldrarna behövde stöd gällande barnets nutrition. De behövde förberedas på att sjukdomen skulle leda till att barnet inte längre kunde tillgodose sig näringsbehovet (McCann et al., 2019). Vardagslivet förändrades när cancer utvecklades och den livsförlängande behandlingen inte längre var effektiv (Kars et al., 2011b). När vården övergick från kurativ till palliativ krävdes det mod och ork för att fortsätta finnas där för barnet. I studien av Kars et al. (2011b) betonades vikten av att barnets personlighet bevarades och i studien av da Silva Carvalho et al. (2014) beskrev föräldrarna hur de ville vara tillsammans med barnet så mycket som möjligt.

Tillgänglighet till sjukvården

Enligt Ananth et al. (2021) byggde relationen mellan sjukvården och föräldrarna till ett sjukt barn på tillgänglighet, pedagogik, dedikering och förebyggande information om beslut kring behandlingsmöjligheter. Föräldrarna hade ett behov av stöd från en sjuksköterska som var öppen för dialog och kunde lyssna till deras oro (da Silva Carvalho et al., 2014). En studie av McCann et al. (2019) visade att frågor om mortalitet var något av det första som föräldrarna lyfte. Föräldrarnas uppfattning av cancer var starkt kopplad till döden och de som deltog i studien av Ringnér et al. (2015) menade att ett enskilt möte med en sjuksköterska kunde skapa både lättnad och trygghet. De uppskattade att få prata med någon och det blev ett avbrott i vardagen där de fick komma ifrån sjukhusmiljön en stund (Ringnér et al., 2015).

Föräldrarna hade ett behov av vägledning från sjukvården inför vad som väntade när cancersjukdomen progredierade och barnets död närmade sig (Ananth et al., 2021). Kars et al. (2011b) betonade att föräldrarna kunde uppleva det svårt att följa med i förändringarna i barnets tillstånd i livets slutskede. I studien av Ananth et al. (2021) menade föräldrarna att kontinuitet och tillgänglighet i vården minskade stressen i samband med den nära förestående döden. En högkvalitativ vård krävde att sjuksköterskorna och andra professioner som kunde ge emotionellt stöd, jobbade tillsammans i interdisciplinära team för att öka tillgängligheten. Ananth et al. (2021) menade att det kunde finnas behov av att koppla in ett palliativt vårdteam i ett tidigt skede för att familjen skulle få så bra hjälp som möjligt. Tillsammans med en sjuksköterska kunde föräldrarna väga för- och nackdelar med att barnet skulle gå bort på sjukhus eller i hemmet. Många ville att barnet skulle få dö hemma, men det kunde samtidigt medföra en stor emotionell påverkan för de som levde vidare sedan. Om det fanns tillgång till hospicevård kunde både hem- och sjukhusmiljön undvikas, samtidigt som föräldrarna kunde få stöd av sjukvårdspersonalen (Ananth et al., 2021).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Sökstrategin som tillämpades i den här studien var en icke-systematisk litteratursökning (Polit & Beck, 2018). Sökorden som användes togs fram ur syftets meningsbärande enheter, vilka inledningsvis var “sjuusköterskans stöd”, “föräldrar”, “barn med obotlig cancer” och “palliativ vård”. En kombination av MeSH-termer, eller Subject Headings, och fritext användes för att inte specificera eller bredda sökningen för mycket. Vissa sökord, exempelvis “childhood cancer” och “incurable cancer” fanns inte som MeSH-termer i PubMed eller Subject Headings i CINAHL. I samband med datainsamlingen visade det sig vara svårt att hitta vetenskapliga artiklar som var helt relevanta för studiens syfte, vilket ledde till att syftet omformulerades så att hela sjukdomsförloppet från cancerdiagnos till palliativ vård inkluderades. Förutom det så benämnde många av artiklarna mer än sjuusköterskeprofessionen, vilket sannolikt beror på det multiprofessionella arbetet inom sjukvården (Svensk sjuusköterskeförening, 2019). Följden av det blev att begreppet sjukvårdspersonal kan ses återkomma i litteraturstudiens resultat och även om huvudfokus är sjuusköterskans stöd, så minskar det studiens specificitet något.

Litteraturstudiens syfte var att belysa vikten av stöd till föräldrar vars barn drabbas av obotlig cancer. Enligt Polit och Beck (2018) är en kvalitativ metod relevant för studier inom omvårdnadsvetenskapen. De artiklar som inkluderades i litteraturstudien hade en kvalitativ design med utgångspunkt i föräldrarnas upplevelser och erfarenheter. Förutom det var artiklarna publicerade i Europa eller Amerika inom de senaste 10 åren. Avsikten med det var att stärka studiens trovärdighet genom ökad överförbarhet till den svenska sjukvården idag. Enligt Polit och Beck (2018) handlar trovärdighet om studiens övergripande hållbarhet, vilket underbyggs av tillförlitlighet, överförbarhet, verifierbarhet och giltighet. Tillförlitligheten i den här studien stärktes genom att diskussion mellan författarna förekom under dataanalysen. Överförbarheten begränsas sannolikt till de länder som de inkluderade artiklarna kommer ifrån. Referenser till tidigare forskning höjer litteraturstudiens verifierbarhet och även giltigheten ökar då resultatet omfattar studier som är genomförda vid olika tidpunkter.

Samtliga artiklar som inkluderades i den här studiens resultat granskades med hjälp av SBU:s granskningsmall för kvalitativ metodik. I granskningen bedömdes artiklarnas kvalitet utifrån design, syfte, urval, datainsamling och dataanalys. Dessutom undersöktes författarnas bakgrund och kompetens för att kunna avgöra deras eventuella påverkan på studien (SBU, 2020). De artiklar som bedömdes ha hög kvalitet inkluderades i resultatet, liksom två studier med medelhög kvalitet. Att de bedömdes ha en något lägre kvalitet berodde på att de delvis var beroende av en annan kvalitativ studie och att urvalet då bestod av deltagare som även medverkat i en tidigare studie. I övrigt kontrollerades det forskningsetiska resonemanget i artiklarna som inkluderades i den här studien. En litteraturstudie involverar inga egna deltagare, utan belyser deltagares upplevelser och erfarenheter från tidigare genomförda studier, vilket gör deras etiska resonemant viktigt (Polit & Beck, 2018). Dataanalysen genomfördes i olika steg, inledningsvis separat för att författarnas tolkningar inte skulle påverka varandra. Därefter skedde triangulering för att komma fram till de teman och underteman som presenteras i resultatet. Triangulering beskriver Polit och Beck (2018) som ett viktigt sätt att stärka en studies trovärdighet.

Diskussion av framtaget resultat

Litteraturstudiens resultat visar att chock är en återkommande beskrivning av föräldrars reaktion när deras barn drabbas av obotlig cancer. Cancerdiagnosen väcker negativa känslor som maktlöshet, ilska, oro, sorgsenhet och ångest (Darcy et al., 2014; Demirtepe-Saygili & Bozo, 2018). Situationen som uppstår går att koppla till de två första faserna i den traumatiska krisens förlopp (Cullberg, 2006). Chockfasen kännetecknas av att verkligheten blir svår att ta in (Cullberg, 2006) och studien av Darcy et al. (2014) betonar att sjukdomen leder till en drastisk förändring av vardagen. Föräldrarna i studien berättade att de inte kände sig som sig själva tiden efter diagnosen. De vågade inte längre tänka på framtiden (Darcy et al., 2014). I övergången till reaktionsfasen var det inte ovanligt med skuld-känslor och förnekelse (Cullberg, 2006). Föräldrarna i studien av Demirtepe-Saygili och Bozo (2018) beskrev att de skyllde på sig själva för att de inte upptäckt symtomen tidigare och menade att det var deras fel att sjukdomsförloppet gått så långt. Studien lyfter även att många föräldrar undvek ordet cancer när de pratade om barnets sjukdom, eftersom de kände att det var för svårt att säga högt. Andra föräldrar sköt undan

sina känslor helt (Demirtepe-Saygili & Bozo, 2018), vilket Cullberg (2006) beskriver som en vanlig försvarsmekanism.

För att komma till bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen i den traumatiska krisens förlopp (Cullberg, 2006) behöver föräldrarna en sjuksköterskas stöd (Darcy et al., 2014). Studien av Demirtepe-Saygili och Bozo (2018) visar att positiva känslor var förenade med barnets välmående och att föräldrarna struntade i det egna måendet. Genom att sjuksköterskan förmedlade hopp om att barnet skulle leva så länge som möjligt med god livskvalitet, mådde föräldrarna bättre, även om de visste att cancer var obotlig. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) handlar sjuksköterskans etiska kod om att främja välbefinnande och god livskvalitet. Föräldrarna i studien av Darcy et al. (2014) beskrev hur sjukdomen påverkade barnets personlighet och att behandlingen misshandlade familjen. De ansåg det viktigt att kunna vara barnets trygga punkt, vilket gjorde relationen till sjuksköterskan betydelsefull. Sjuksköterskan kunde vara den som talade med barnet om behandlingen och föräldrarna kunde vara de som tröstade när något verkade skrämmande (Darcy et al., 2014).

Genomgående belyser litteraturstudiens resultat ett behov av sjuksköterskans stöd i föräldrarnas delaktighet och beslutsfattande. Kilicarslan-Törüner och Akgun-Citak (2013) betonar att information och kommunikation med sjukvården är avgörande för föräldrarnas möjlighet att vara delaktiga och fatta beslut. Föräldrarna i studien menade att de inte hade tillräckligt med kunskap om cancer, utan att de behövde information från sjuksköterskan för att förstå sjukdomen (Kilicarslan-Törüner & Akgun-Citak, 2013). Kopplat till Antonovskys (1991) teori om KASAM kan kunskap och socialt stöd öka förståelsen för vad som händer, vilket gör att situationen blir mer begriplig (Antonovsky, 1991). I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn beskrivs trygghet vara syftet med att göra situationen mer begriplig. Viktiga faktorer för att skapa trygghet är förutsägbarhet och struktur i vården (Regionala Cancercentrum, 2021).

I studien av Sisk et al. (2021) såg föräldrarna sig själva som barnets advokater och betonade vikten av att få vara en del av vårdteamet. En tillitsfull relation och öppen kommunikation med sjukvården främjade delaktighet och gjorde det möjligt att tillgodose barnets vilja. I det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn lyfts vikten av samtal kring för- och nackdelar med olika behandlingsalternativ (Regionala Cancercentrum, 2021). En behandling

med syftet att förlänga barnets liv kan sänka livskvaliteten och i den avvägningen är det viktigt att föräldrarna och vårdteamet är överens (Regionala Cancercentrum, 2021). Föräldrarna i studien av Kilicarslan-Törüner och Akgun-Citak (2013) upplevde att det främst var läkare och sjuksköterskor som de kände förtroende för. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) ingår det i sjuksköterskans kompetensbeskrivning att ge information och involvera närstående i beslut som rör vården. Antonovsky (1991) menar att kunskap och stöd från en sjuksköterska kan höja graden av KASAM. Behovet av information förändras genom sjukdomsförloppet eftersom diagnosen inledningsvis väcker frågor om bot och behandling, för att sedan sedan i det palliativa skedet övergå till frågor om symtomlindring (Regionala Cancercentrum, 2021).

Om vården ska bedrivas på sjukhus, hospice eller hemma beslutas utifrån familjens önskemål (Regionala Cancercentrum, 2021). När det handlar om att vårda ett cancersjukt barn hemma så menar Castor et al. (2018) att information och kommunikation är avgörande för alliansen mellan föräldrarna och hemsjukvården. Många föräldrar i studien upplevde en osäkerhet och ett behov av hjälp från sjukvårdspersonal för att kunna vara delaktiga i beslutsfattandet (Castor et al., 2018). Om det saknas tillräckligt med hjälp och stöd i samband med en svår händelse kan situationen kännas obegriplig och ohanterbar (Antonovsky, 1991). Kilicarslan-Törüner och Akgun-Citak (2013) belyser att föräldrarna i första hand vände sig till sjuksköterskan när de hade frågor. I studien av Castor et al. (2018) framkommer det att relationen mellan föräldrarna och sjuksköterskan utvecklades och fördjupades när de hade mer tid att prata, vilket hemmiljön bidrog till. När barnet vårdades hemma uppmuntrades föräldrarna att ta del av planeringen kring vården i större utsträckning (Castor et al., 2018).

En förutsättning för att föräldrarna skulle kunna få det stöd de behövde var att de accepterade hjälpen från sjukvårdspersonal, familj och vänner (Sisk et al., 2021). Antonovsky (1991) beskriver förmågan att använda sig av tillgängliga resurser för att ta sig igenom svåra händelser som viktig för att göra situationen hanterbar (Antonovsky, 1991). För föräldrar till ett cancersjukt barn kan hanterbarhet innebära att få hjälp att hitta de egna resurserna för att klara av situationen. I studien av Sisk et al. (2021) menade föräldrarna att sjuksköterskan bidrog till en känsla av lättnad genom vägledning och rådgivning, men även genom att vara måna om deras behov av sömn, mat och dryck. Om alliansen mellan föräldrarna och sjuksköterskan inte fungerade så kunde föräldrarna uppleva ett överväldigande ansvar (Castor et al., 2018). Castor et al. (2018)

och van Schoors et al. (2018) betonar betydelsen av sjuksköterskans stöd i vardagen. För många familjer var det viktigt att fortsätta leva så normalt som möjligt, samtidigt som det väckte frågor kring exempelvis arbete och syskon. Att bara kunna prata med en sjuksköterska kändes tryggt för många föräldrar (van Schoors et al., 2018).

Vid upprepade tillfällen i litteraturstudiens resultat nämns föräldrars upplevelse av att livet förlorar mening när deras barn drabbas av obotlig cancer. Vardagen vänds upp och ned både till följd av diagnosen och i samband med att vården blir palliativ (Castor et al., 2018). Antonovsky (1991) förklarar att ett sjukdomsbesked kan göra så att livet känns meningslöst, men att stödjande vård kan fungera som en skyddande faktor (Antonovsky, 1991). I en studie av Schaefer et al. (2020) menade vissa föräldrar att det var omöjligt att finna någon mening med barnets sjukdom och framhöll att situationen var hemsk och orättvis. En del föräldrar hittade tröst i en religiös tro och andra försökte finna mening genom att läsa om cancer på internet (Schaefer et al., 2020). Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn handlar meningsfullhet om en drivkraft att ta sig an utmaningar i livet (Regionala Cancercentrum, 2021). Det betonas att det kan vara svårt att se situationen när ens barn drabbas av obotlig cancer som meningsfull och att mening då istället blir det som familjen värdesätter, det vill säga stunder som kan skapa minnen tillsammans med det sjuka barnet (Regionala Cancercentrum, 2021).

Enligt Castor et al. (2018) ansåg många föräldrar att hemsjukvård var något som gjorde livet mer meningsfullt när sjukdomen progredierade och döden kom närmare. I livets slutskede blev familjen det viktigaste och genom att undvika sjukhusinläggningar kunde hela familjen vara tillsammans. Föräldrarna kände sig lättade över att slippa behöva lämna syskonen hemma (Castor et al., 2018). Föräldrarna i studien av van Schoors et al. (2018) upplevde att vård på sjukhus splittrade familjen och gjorde det sjuka barnet mer tystlåtet och tillbakadraget. Studien av Castor et al. (2018) visar att föräldrarna föredrog hemsjukvård, men att de fortfarande behövde stöd från sjukvårdspersonal. Speciellt i samband med övergången från kurativ till palliativ vård kunde en sjuksköterskas närvaro minska föräldrarnas stress och osäkerhet kring den oundvikliga döden. Antonovskys (1991) teori om KASAM bygger på att oavsett sjukdom så är det möjligt att må bra så länge situationen känns begriplig, hanterbar och meningsfull (Antonovsky, 1991). Föräldrarna i studien av Schaefer et al. (2020) upplevde att barnets sjukdomsdiagnos bidrog till att de prioriterade familjen högre och uppskattade vardagslivet mer.

Slutsats och kliniska implikationer

När ett barn drabbas av obotlig cancer är det fördelaktigt om den palliativa vården initieras i ett tidigt skede. Det är emellertid inte ovanligt att det hindras av föräldrarnas förnekelse. Situationen som uppstår när ett barn diagnostiseras med cancer beskrivs som en traumatisk kris för föräldrarna. Känslor som maktlöshet, oro, sorg och förtvivlan uppstår och föräldrarna behöver stöd från sjukvården för att göra situationen mer begriplig, hanterbar och meningsfull. Enligt Antonovskys teori om KASAM ökar stödjande vård välbefinnandet i samband med en svår händelse. Den här studien fokuserar främst på sjuksköterskans stöd eftersom det är sjuksköterskan som arbetar närmst familjen när ett barn drabbas av obotlig cancer. Värdet av att kunna leva så normalt som möjligt framhävs och hemsjukvården ger goda förutsättningar för det. Föräldrarna betonar vikten av information och kommunikation, samt delaktighet i beslutsfattande gällande barnets vård.

Sammanfattningsvis så framkommer det att föräldrar till barn med obotlig cancer har ett behov av stöd från sjukvården genom hela sjukdomsförloppet. Framförallt handlar det om att de känner trygghet av att ha någon att prata med. Kliniskt kan den här studien bidra med kunskaper om vikten av att inkludera föräldrarna i vårdteamet, samt att sträva efter att bevara vardagslivet trots barnets sjukdom. I ett framtidsperspektiv kan det vara intressant att forska vidare på vilken typ av bemötande som föräldrar med barn som drabbas av obotlig cancer upplever som mest stödjande, när i sjukdomsförloppet de behöver mest stöd och hur sjuksköterskan i praktiken kan möta deras behov.

Författarnas arbetsfördelning

Arbetet var jämnt fördelat mellan författarna. Studiens syfte, metod, sökstrategi och urval beslutades gemensamt. Datainsamlingen skedde separat för att minska risken att någon relevant studie missades. Båda författarna gick igenom samtliga sökträffar och valde ut de artiklar som stämde överens med den här studiens syfte. Kvalitetsgranskningen gjordes gemensamt under diskussion, medan dataanalysen genomfördes separat. Båda författarna läste igenom artiklarna och tog ut meningsbärande enheter. De teman och underteman som presenteras i resultatet togs

fram genom en diskussion mellan författarna. Båda författarna har varit delaktiga i samtliga av litteraturstudiens delar.

Referenser

Ananth, P., Mun, S., Reffat, N., Li, R., Sedghi, T., Avery, M., Snaman, J., Gross, CP., Ma, X. & Wolfe, J. (2021). A Stakeholder-Driven Qualitative Study to Define High Quality End-of-Life Care for Children With Cancer. *J Pain Symptom Manage*, 62(3). 492-502. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.01.134.

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur.

Barncancerfonden. (10 mars 2020). *Om barncancer*. <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/> (Hämtad 3 december 2021).

Björk, M., Sundler, AJ., Hallström, I. & Hammarlund, K. (2016). Like being covered in a wet and dark blanket - Parents' lived experiences of losing a child to cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 40-45. DOI: 10.1016/j.ejon.2016.08.007 1462-3889.

Cancerfonden. (3 november 2020). *Kronisk cancer*. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/obotlig-cancer/kronisk-cancer> (Hämtad 19 april 2021).

Castor, C., Landgren, K., Hansson, H. & Hallström, I. K. (2018). A possibility for strengthening family life and health: Family members' lived experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & Social Care in the Community*, 26(2), 224–231. doi:10.1111/hsc.12512.

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling* (5:3 uppl.). Natur och Kultur.

da Silva Carvalho, A., Bastos Depianti, JR., da Silva, LF., de Aguiar, RCB. & Moreira Monteiro, AC. (2014). Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(3). 282-291. ISSN: 1676-4285.

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskär, K. (2014). The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives.

Cancer Nursing, 37(6). 445-456. doi: 10.1097/NCC.000000000000114.

Demirtepe-Saygili, D. & Bozo, Ö. (2020). Affective experiences of the parents of children with cancer: A qualitative study. *Current Psychology*, 39. 2211–2220. doi: 10.1007/s12144-018-9905-8.

Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S. & Huus, K. (2020). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer Trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(1), 21–34. DOI: 10.1177/1043454219874007.

Förenta nationernas konvention för barnets rättigheter (SFS 2018:1197).

Arbetsmarknadsdepartementet https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197

Föräldrabalk (SFS 1949:381). Justitiedepartementet https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Kars, MC., Grypdonck, MH., de Bock, LC. & van Delden, JJ. (2015). The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. *Health Psychol*, 34(4):446-52. doi: 10.1037/hea0000166.

Kars, MC., Grypdonck, MH., de Korte-Verhoef, MC., Kamps, WA., Meijer-van den Bergh, EM., Verkerk, MA. & van Delden, JJ. (2011b). Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer*, 19(1). 27-35. ISSN: 0941-4355 PMID: NLM19956979.

Kars, MC., Gryphonck, MHF. & van Delden, JJM. (2011a). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. *Oncology Nursing Forum*, 38(4). 260-271. DOI: 10.1188/11.ONF.E260-E271.

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

Klassen, A., Gulati, S. & Dix, D. (2012). Health Care Providers' Perspectives About Working With Parents of Children With Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 92–97. DOI: 10.1177/1043454212438405.

Kline, C., Reineke, A., Auger, J., Willert, J., Roberts, W. & Schiff, D. (2012). Effects of a unique pediatric hematology-oncology palliative care program on medical decision-making and communication between healthcare providers and families: Results of a supportive care survey. *Progress in Palliative Care*, 20(1). 13-18. ISSN: 0969-9260.

McCann, E., Fuentes-Alabí, S., Antillón, F., Vega-Vega, L., Sanchez, MS. & Albanti, I. (2019). Identifying and Prioritizing Family Education Needs at Pediatric Oncology Centers in Central America and Mexico. *J Glob Oncol*, 5. 1-10. doi: 10.1200/JGO.19.00272.

Nóia, TC., Sant'Ana, RSE., Santos, ADSD., Oliveira, SC., Bastos Veras, SMC. & Lopes-Júnior, LC. (2015). Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Invest Educ Enferm*, 33(3). 465-472. doi: 10.17533/udea.iee.v33n3a10.

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Pohlkamp, L., Sveen, J., Kreicbergs, U. & Lövgren, M. (2021). Parents' views on what facilitated or complicated their grief after losing a child to cancer. *Palliative & Supportive Care*, 19(5). 524-529. ISSN: 1478-9515.

Polit, DF. & Beck, CT. (2018). *Essentials of Nursing Research appraising evidence for nursing practice* (9 uppl.). Wolters Kluwer.

Popp, JM., 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). 253-260. ISSN: 1043-4542.

Ranallo, L. (2017). Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(6), 374–380. DOI: 10.1177/1043454217713451.

Regionala cancercentrum i samverkan. (13 april 2021). *Palliativ vård av barn. Nationellt vårdprogram*. <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/diagnoser/palliativ-var-d-av-barn/> (Hämtad 28 december 2021).

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. ISSN: 1462-3889 PMID: NLM25466827.

Schaefer, MR., Kenney, AE., Himelhoch, AC., Howard Sharp, KM., Humphrey, L., Olshefski, R., Young-Saleme, T. & Gerhardt, CA. (2021). A quest for meaning: A qualitative exploration among children with advanced cancer and their parents. *Psychooncology*, 30(4). 546-553. doi: 10.1002/pon.5601.

Sisk, BA., Keenan, MA., Blazin, LJ., Kaye, E., Baker, JN., Mack, JW. & DuBois, JM. (2021). "Don't be afraid to speak up": communication advice from parents and clinicians of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 68(8). doi: 10.1002/pbc.29052.

Socialstyrelsen. (27 juli 2020). *Barn och unga placerade i familjehem*. <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/barn-och-unga/barn-och-unga-i->

socialtjansten/placerade-barn-och-unga/familjehem/ (Hämtad 19 april 2021).

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer*. [Broschyr]. Socialstyrelsen.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (6 oktober 2020). Bedömning av studier med kvalitativ metodik. <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/#granskningsmall> (Hämtad 20 april 2021).

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening.
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>.

Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå: Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård*. [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening.
<https://beta.swenurse.se/download/18.2583e78a172e5093ed635b/1593001299928/kompetensbeskrivning-palliativ-v%C3%A5rd-2019.pdf>

Tenniglo, LJA., Loeffen, EAH., Kremer, LCM., Font-Gonzalez, A., Mulder, RL., Postma, A., Naafs-Wilstra, MC., Grootenhuis, MA., van de Wetering, MD. & Tissing, WJE. (2017). Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Support Care Cancer*, 25(10). 3151-3160. doi: 10.1007/s00520-017-3723-7.

van Schoors, M., de Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, LL., Goubert, L. & van Parys, H. (2018). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 28(8), 1229–1241. doi: 10.1177/1049732317753587.

World Medical Association. (6 maj 2021). *WMA declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/> (Hämtad 6 maj 2021).

World Health Organization. (21 november 2018). *Palliative care*. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (Hämtad 23 april 2021).

PubMed 2021-11-12	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Inkluderade i resultatet
1#	childhood cancer OR incurable cancer	59 235				
2#	parents [MeSH] OR family [MeSH] OR relatives	2 802 433				
3#	palliative care [MeSH] OR nursing care [MeSH] OR nurses role OR nurses support	322 954				
4#	1# AND 2# AND 3#	430				
5#	Filters: in the last 10 years, English	189	189	27	5	5

Bilaga 1 (1)

CINAHL 2021-11-12	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Inkluderade i resultatet
1#	childhood cancer OR incurable cancer	14 261				
2#	[MH parents] OR [MH family] OR relatives	419 654				
3#	[MH palliative care] OR [MH nursing care] OR nurses role OR nurses support	455 067				
4#	1# AND 2# AND 3#	559				
5#	Limiters: published date 2011- 2021, English language, peer reviewed	243	243	24	5	5

Bilaga 2 (2)

Författare Land Årtal Tidskrift	Syfte	Inklusions- & exklusions- kriterier	Urval	Design Metod	Resultat	Kvalitet
Ananth, P., Mun, S., Reffat, N., Li, R., Sedghi, T., Avery, M., Snaman, J., Gross, CP., Ma, X. & Wolfe, J. USA. 2021. Journal of Pain and Symptom Management.	Syftet med studien var att undersöka olika gruppers syn på vad som ska prioriteras inom vård i livets slutskede för barn med cancer och deras familjer.	Ungdomarna skulle vara 16-25 år. Föräldrarna kunde ha ett barn med cancer, eller förlorat ett barn inom 6-60 månader tidigare. Sjukvårdspersonalen skulle bedriva långtidscancervård.	Ett avsiktligt urval i en databas. 54 deltagare (25 föräldrar, varav 12 förlorat ett barn i cancer, 10 ungdomar med avancerad cancer och 19 sjukvårdspersonal).	Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer över telefon och intervjuer i fokusgrupper i person. Tematisk analysmetod.	Resultatet visade att kommunikation med familjen och interdisciplinär vård var viktigt. Det fanns behov att kommunikation skedde direkt till barnen, men även möjlighet för föräldrar att föra vidare besked. Gemensamma beslut gällande medicinering och vårdåtgärder i livets slutskede värdesattes.	Hög kvalitet. Etiskt resonemang. Godkänd studie.
da Silva Carvalho, A., Bastos Depianti, JR., da Silva, LF.,	Syftet med studien var att identifiera reaktioner hos närstående efter	Deltagarna skulle vara närstående till ett barn som varit	Ett avsiktligt urval. 7 deltagare	Kvalitativ, beskrivande design. Semi-	Resultatet visade att en cancerdiagnos kan väcka känslor av	Hög kvalitet. Godkänd av etisk kommitté.

<p>de Aguiar, RCB. & Moreira Monteiro, AC.</p> <p>Brasilien.</p> <p>2014.</p> <p>Online Brazilian Journal of Nursing.</p>	<p>en pediatrik cancerdiagnos för att kunna beskriva omvårdnads-teamets arbete.</p>	<p>diagnostiserat med cancer i minst 6 månader.</p> <p>Deltagarna skulle vara över 18 år.</p>	<p>(Samtliga mödrar).</p>	<p>strukturerade intervjuer utifrån en intervjuguide.</p> <p>Tematisk analysmetod.</p>	<p>förtvivlan och maktlöshet hos föräldrar, samtidigt som de kan uppleva ett behov av att vara starka inför sina barn. Föräldrarna uttryckte att sjuksköterskans kommunikation var viktig. Ett omsorgsfullt bemötande av barnet gjorde att även föräldrarna kände sig trygga.</p>	
<p>Kars, MC., Grypdonck, MH., de Bock, LC. & van Delden, JJ.</p> <p>Nederländerna.</p> <p>2015.</p> <p>Health Psychology.</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva och förklara föräldrars handlande för att uttrycka barnets röst när barnet har obotlig cancer och vårdas palliativt.</p>	<p>Barnets cancer skulle ha nått en palliativ fas.</p> <p>Barnet skulle vårdas hemma.</p> <p>Föräldrar till barn som dött exkluderades.</p>	<p>Ett avsiktligt urval utifrån en tidigare studie.</p> <p>34 deltagare (Föräldrar till 17 barn).</p>	<p>Kvalitativ design.</p> <p>37 semi-strukturerade intervjuer.</p> <p>Tematisk analysmetod.</p>	<p>Resultatet lyfte barnets röst i form av föräldrarnas tillgång till rösten, vilka strategier som användes samt förmåga att se från barnets perspektiv. Föräldrarna ville vara närvarande</p>	<p>Medelhög kvalitet. Bygger på en tidigare studie (Beroende).</p> <p>Godkänd av etisk kommitté.</p>

					och med och bestämma utifrån sina och barnens önskningar som de tog fram genom direkta strategier eller indirekta strategier, där de indirekta var lättare att hantera än de direkta där det fanns risk för att orsaka barnet lidande.	
Kars, MC., Grypdonck, MH., de Korte-Verhoef, MC., Kamps, WA., Meijer-van den Bergh, EM., Verkerk, MA. & van Delden, JJ. Nederländerna. 2011.	Syftet med studien var att undersöka processen som föräldrar går igenom när det inte längre är möjligt att bota cancer, bevarande och släppa taget i relation till förlust.	Föräldrarna skulle ha ett barn mellan 0-16 år med obotlig cancer. Föräldrarna skulle prata nederländska och vårda barnet hemma.	Ett avsiktligt urval från fem pediatrika onkolog-centrum. 44 deltagare (23 mödrar och 21 fäder till 23 barn).	Kvalitativ design. 57 fördjupande, öppna intervjuer. Tematisk analysmetod (Grounded theory).	Resultatet visade att oavsett barnets tillstånd så beskrev föräldrarna en kamp mellan önskan att bevara och viljan att släppa taget. Bevarande handlar om att föräldrarna inte accepterat barnets cancerdiagnos,	Hög kvalitet. Godkänd av etisk kommitté.

Supportive Care Cancer.					utan gör allt för att försöka bota och förlänga barnets liv. Att släppa taget innebär att föräldrarna förstår att döden är oundviklig och sätter barnets livskvalitet i första hand. Många föräldrar upplever att de tappar kontrollen när de accepterar att barnet kommer dö och behöver då stöd i att hantera sina känslor.	
Kline, C., Reineke, A., Auger, J., Willert, J., Roberts, W. & Schiff, D. USA.	Syftet med studien var att utvärdera familjers tillfredsställelse av ett implementerat pediatrikt palliativt	Föräldrar till högrisk patienter inom hematologi-onkologi inkluderades. Barnet skulle ha genomgått	Ett avsiktligt urval. 20 deltagare (Föräldrar till barn som var inlagda på sjukhus).	Kvalitativ och kvantitativ design (Mixad metod). Intervjuer med öppna frågor och själv-administrerade frågeformulär med 38 frågor.	Resultatet visade att 85 % av föräldrarna som medverkade i det palliativa vårdprogrammet upplevde att det hjälpt dem att	Hög kvalitet. Etiskt resonemang. Godkänd studie.

<p>2012.</p> <p>Progress in Palliative Care.</p>	<p>vårdprogram och verktyg för beslutsfattande inom hematologi-onkologi. Ett sekundärt syfte var att identifiera faktorer som spelar en viktig roll i familjers medicinska beslut.</p>	<p>en stamcells-transplantation, övergått till palliativ vård eller haft stora behandlingsrelaterade biverkningar.</p> <p>Föräldrar till barn som dött exkluderades.</p>			<p>förstå de olika behandlingsalternativen. 90 % upplevde att stödjande vård underlättade beslutsfattandet. Verktuget de fått besvarade föräldrarnas frågor och gjorde det lättare för dem att förstå barnets tillstånd.</p>	
<p>McCann, E., Fuentes-Alabí, S., Antillón, F., Vega-Vega, L., Sanchez, MS. & Albanti, I.</p> <p>El Salvador, Guatemala, Mexiko och Panama.</p> <p>2019.</p>	<p>Syftet med studien var att utreda familjers behov av utbildning i samband med ett barns cancerdiagnos, eftersom det finns begränsad forskning inom området i låg- och medelinkomstländer.</p>	<p>Familjer till barn med cancer samt sjukvårdspersonal från sjukhus i El Salvador, Guatemala, Mexico och Panama.</p> <p>Grupp 1 inkluderade engelsk- eller spansktalande familje-</p>	<p>Ett avsiktligt urval av familjer, läkare, sjuksköterskor, socialarbetare, volontärer och kommunikations-specialister.</p> <p>72 deltagare.</p> <p>Intervjuer och fokusgrupper.</p>	<p>Kvalitativ design.</p> <p>Semi-Strukturerade, fördjupande intervjuer utifrån studieguide i person.</p> <p>Tematisk analysmetod med hjälp av NVivo.</p>	<p>Resultatet visade att bärande frågor hos familjer gällde mortalitet, skuld känslor, vardagsliv och ekonomi. Behov fanns av emotionellt stöd och utbildning kring nutrition, samt cancers grund. Det fanns en rädsla för död</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Etiskt resonemang. Godkänd studie.</p>

Journal of Global Oncology.		medlemmar till cancersjuka barn som nyligen fått behandling och grupp 2 inkluderade sjukvårdspersonal som tar hand om cancersjuka barn.			och att något blivit fel i uppväxten, vilket mammor ofta kände skuld för. Efter en cancerdiagnos behövde familjemedlemmar hjälp med stress- och känslöhantering.	
Nóia, TC., Sant'Ana, RSE., Santos, ADSD., Oliveira, SC., Bastos Veras, SMC. & Lopes-Júnior, LC. Brasilien. 2015. Investigacion y Educacion en Enfermería.	Syftet med studien var att ta reda på hur familjemedlemmar hanterar sjukhusinläggningar till följd av diagnosen barncancer.	Deltagarna skulle vara familjemedlemmar eller vårdnadshavare till cancersjuka barn som befann sig på ett sjukhus i Brasilien.	Ett avsiktligt urval. 10 deltagare (9 mödrar och en fader).	Kvalitativ, beskrivande och undersökande design. Semi-strukturerade intervjuer, frågeformulär. Tematisk analysmetod (Innehålls-analys).	Två stora teman kunde urskiljas i resultatet, vilka var hur familjen hanterade diagnosen samt inläggning på sjukhus. Cancerdiagnosen var chockartad och orsakade ofta intensivt lidande. Föräldrarna beskrev att världen rasade. Barnen upplevde stor psykologisk stress på sjukhus och föräldrarna	Hög kvalitet. Godkänd av etisk kommitté.

					fann det svårt att se de kring operation eller intuberade.	
<p>Popp, JM., Conway, M. & Pantaleao, A.</p> <p>USA.</p> <p>2015.</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka föräldrars upplevelse av att ha ett barn som diagnostiseras med cancer, samt om föräldrarnas hopp, familjefunktionen och förväntningarna på vården skiljer sig mellan de föräldrar som accepterat diagnosen och de som inte har det.</p>	<p>Föräldrar till barn under 18 år med barncancer.</p> <p>Föräldrarna skulle vara med barnet på sjukhuset och barnet skulle ha varit sjuk i minst en månad, samt ha en pågående behandling.</p>	<p>Ett avsiktligt urval från ett barnsjukhus i nordöstra USA.</p> <p>50 deltagare (46 mödrar och 4 fäder) till barn under 18 år.</p>	<p>Kvalitativ och kvantitativ design (Mixad metod).</p> <p>Intervjuer och frågeformulär.</p>	<p>Resultatet visade att det fanns en skillnad i föräldrars välmående beroende på om de accepterat barnets cancerdiagnos eller inte. De som accepterat situationen hade strategier för att hantera känslor och en rörelse mot ett mål. De som inte accepterat situationen behövde få stöd genom personcentrerad information.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Etiskt resonemang. Godkänd studie.</p>
<p>Ringnér, A., Karlsson, S. & Hällgren Graneheim, U.</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva föräldrars</p>	<p>Föräldrar vars barn diagnostiserats med cancer</p>	<p>Ett representativt urval av de föräldrar som deltagit i en</p>	<p>Kvalitativ design.</p> <p>Intervju- och litteraturstudie.</p>	<p>Resultatet visade att föräldrarna generellt var</p>	<p>Medelhög kvalitet. Bygger på en tidigare</p>

<p>Sverige. 2015.</p> <p>European Journal of Oncology Nursing.</p>	<p>upplevelse av personcentrerad vård ämnad för föräldrar till barn med cancer.</p>	<p>inom en månad erbjöds att delta.</p> <p>23 föräldrar fick möjligheten, varav 3 som inte kunde svenska exkluderades.</p>	<p>tidigare studie med personcentrerad vård som intervention.</p> <p>8 deltagare (Föräldrar till 5 barn).</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer utifrån en tidigare studie med mixad metod.</p> <p>Tematisk analysmetod.</p>	<p>nöjda med den personcentrerade vården. De upplevde att de fick svar på praktiska frågor och inte bara medicinska. Sociala och emotionella ämnen, som oro för familjesituationen och framtiden ville föräldrarna prata mer om.</p>	<p>studie (Beroende).</p> <p>Godkänd av etisk kommitté.</p>
<p>Tenniglo, LJA., Loeffen, EAH., Kremer, LCM., Font-Gonzalez, A., Mulder, RL., Postma, A., Naafs-Wilstra, MC., Grootenhuis, MA., van de Wetering, MD. & Tissing, WJE.</p>	<p>Syftet med studien var att kartlägga patienters och föräldrars bild av stödjande vård, samt vilken roll de föredrar att ha i samband med beslutsfattande.</p>	<p>Föräldrarna skulle ha ett barn 0-18 år med cancer.</p> <p>Ungdomarna skulle vara 12-18 år och ha en cancerdiagnos.</p>	<p>Ett avsiktligt urval användes för att få stor spridning på diagnoser, ålder och varaktighet av behandling.</p> <p>29 deltagare (11 ungdomar och 18 föräldrar).</p>	<p>Kvalitativ design.</p> <p>Diskussion utifrån öppna frågor i tre fokusgrupper, två i person med föräldrar, en online med ungdomar.</p> <p>Tematisk analysmetod.</p>	<p>Fem områden identifierades i resultatet, vilka var sjukhusvård, kommunikation, psykosocial vård, vård hemma och somatisk vård. Både föräldrar och barn kände sig som hemma på sjukhuset, men uppskattade privatliv.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Godkänd av etisk kommitté.</p>

Nederländerna. 2017. Support Care Cancer.					Kommunikation, praktisk kunskap, motivering till fysisk aktivitet, åldersanpassat psykosocialt stöd och delaktighet i beslut önskades av föräldrarna.	
--	--	--	--	--	---	--