



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Föräldrars upplevelser av sjuksköterskans stöd under barnets diagnos och behandling vid cancer

Johanna Andersson

Lovisa Lundberg Andersson

Handledare: Ann-Christin Karlsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1412

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona 04 11 2013

Föräldrars upplevelser av sjuksköterskans stöd under barnets diagnos och behandling vid cancer

Johanna Andersson
Lovisa Lundberg Andersson

Sammanfattning

Bakgrund: När ett barn insjuknar i cancer påverkas inte bara en individ av sjukdomen, utan hela familjen berörs. För barnet är föräldrarna det mest betydande stödet, men ofta upplever föräldrar att de inte är tillräckligt starka känslomässigt för att kunna stödja sitt barn. Föräldrarna är mycket sårbara under barnets diagnos och behandling varav sjuksköterskans stöd är av stor betydelse. Emellertid upplever föräldrarna många gånger att stödet är otillräckligt.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att belysa föräldrars upplevelser av sjuksköterskans stöd under barnets diagnos och behandling vid cancer.

Metod: Studien genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Tio artiklar kvalitetsgranskades utifrån Willman, Stoltz och Bahtsevani's (2006) protokoll för kvalitativa metoder varefter en innehållsanalys av det inhämtade materialet gjordes enligt beskrivning av Graneheim och Lundman (2004).

Resultat: Resultatet organiserades under tre kategorier: *kommunikationens betydelse som stöd för föräldrar, betydelsen av ett bra bemötande och en förtroendefull relation samt föräldrars behov av att känna sig involverade*. Det framgick av resultatet att föräldrars upplevelser angående sjuksköterskans stöd var individuellt upplevt och därför mycket varierande. Somliga föräldrar upplevde stödet positivt till följd av god kommunikation, en nära relation till sjuksköterskan och delaktighet under barnets diagnos och behandling. Åtskilliga föräldrar upplevde emellertid stödet negativt och på grund otillräcklig information, tidsbrist, en otrygg relation till sjuksköterskan och utanförskap.

Slutsats: Föräldrar till barn som insjuknat i cancer upplever att sjuksköterskans stöd har en avgörande betydelse under barnets diagnos och behandling, Hur sjuksköterskans stöd upplevs är emellertid individuellt och varierande. Sjuksköterskans stöd upplevs både positivt och negativt, varav de föräldrar som uppfattar stödet negativt upplever psykiska påfrestningar som riskerar att medföra allvarlig inverkan på föräldrarnas hälsa och förmåga att ge sitt barn optimalt stöd. Familjecentrerad vård som utgör en viktig del i barnsjukvården kan med hjälp av den här litteraturstudien uppmärksammas ytterligare.

Nyckelord: Barn, cancer, föräldrar, sjuksköterskans stöd, upplevelser

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bakgrund	4
Cancer i barn- och ungdomsåren	4
Föräldrars upplevelser i samband med barnets diagnos och behandling	5
Sjuksköterskans stödjande roll	6
<i>Familjecentrerad vård</i>	6
Syfte	6
Metod	7
Datainsamling	7
Kvalitetsgranskning	8
Analys	9
Etiskt övervägande	9
Resultat	10
Kommunikationens betydelse som stöd för föräldrar	10
Betydelsen av ett bra bemötande och en förtroendefull relation	14
Föräldrars behov av att känna sig involverade	16
Diskussion	18
Metoddiskussion	18
Resultatdiskussion	21
Slutsats	26
Självständighet	26
Referenser	28
Bilaga 1, Databassökningar	31
Bilaga 2, Granskningsprotokoll	32
Bilaga 3 Artikelöversikt	33
Bilaga 4 Innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004)	36

Inledning

När ett barn insjuknar i cancer påverkas inte bara en individ av sjukdomen, utan hela familjen berörs (MacKay & Gregory, 2010). Barncancer är en diagnos som kan ha en allvarlig inverkan på familjen och dess livsstil. Föräldrar utgör en central och viktig roll i familjen och ställs inför svåra utmaningar i samband med barnets diagnos och behandling (Schweitzer, Griffiths & Yates, 2011). Känslor av rädsla, förtvivlan, ångest och förlorad kontroll gör var dag till en smärtsam och osäker resa, vilket blir särskilt påtagligt när sjuksköterskan inte tillgodoser föräldrarnas behov av stöd (Bayat, Erdem & Gül Kuzucu, 2008). Somliga föräldrar upplever att de inte är tillräckligt starka känslomässigt för att kunna stödja sitt barn, och därför blir sjuksköterskans stöd avgörande (Gibbins, Steinhardt & Beinart, 2012). Emellertid upplevs stödet många gånger otillräckligt (Ringnér, Jansson & Graneheim, 2010).

Det finns ett flertal studier med inriktning mot föräldrars upplevelser av stöd under perioden kring barnets sjukdom. Emellertid är studierna allomfattande, vilket innebär att de tar upp alla tänkbara stöd, varav sjuksköterskans stöd endast utgör en liten del av studiernas innebörd. Det är därför av vikt att undersöka hur sjuksköterskans stöd upplevs av föräldrar under barnets diagnos och behandling vid cancer.

Bakgrund

Cancer i barn- och ungdomsåren

Världen över är det ungefär 250 000 barn och ungdomar som varje år insjuknar i cancer, i Sverige insjuknar 300 barn och ungdomar årligen (Barncancerfonden, a). Einhorn (2010) beskriver att cancer är ett samlingsnamn som inbegriper närapå 200 olika sjukdomar. I kroppen bildas ständigt nya celler som ger upphov till kroppens funktioner, men vid cancer börjar celler att dela sig okontrollerat, vilket leder till att en tidigare frisk cell inte längre fungerar som den ska. De sjuka cellerna kan sprida sig inom ett organsystem, men de kan också växa ihop och tillsammans bilda en tumör. Vilken cancerform som sedan utvecklas beror på den typ av cell tumören kommer ifrån. En elakartad tumör har förmågan att växa igenom vävnader och organ. Metastaser, så kallade dottertumörer, kan sedan sprida sig till andra kroppsdelar, där de kan orsaka mycket allvarliga och livshotande konsekvenser (a.a.). Barn insjuknar ofta i mer aggressiva och snabbväxande cancerformer än vad äldre gör (Sand, Sjaastad & Haug, 2004).

Föräldrars upplevelser i samband med barnets diagnos och behandling

När ett barn insjuknar i cancer påverkas hela familjen (Hallström & Lindberg, 2009). Barnet har fortfarande hela livet framför sig, vilket gör att beskedet upplevs särskilt svårt för föräldrarna (Barncancerfonden, b). Föräldrar kan ibland försöka att förbereda sig mentalt inför beskedet (Kreuger, 2000), men vanligtvis är reaktionerna som följer oförutsägbara (Ringnér m.fl., 2010). Tiden efter barnets diagnos upplevs unik av sitt slag men präglas ofta av chock och djup nedstämdhet. Det är vanligt att föräldrar till en början har svårt för att ta emot och förstå beskedet (Schweitzer m.fl., 2011), och de upplever maktlöshet för att det inte finns något de kan göra för att förändra situationen. För barnet är föräldrarna det mest betydande stödet (Kreuger, 2000), men samtidigt som föräldrarna förväntas vara känslomässigt starka för att kunna stödja sitt barn, så behöver även de hjälp och stöd för att hantera situationen (Hallström & Lindberg, 2009). Tiden som följer efter barnets diagnos tenderar att vara den period som av föräldrarna upplevs särskilt svår att anpassa sig. Emellertid upplevs behovet av stöd allra viktigast under barnets behandling (Da Silva Pedro, Galvão, Melo Rocha & Castanheira Nascimento, 2008). Av de barn som insjuknar i cancer idag överlever majoriteten tack vare forskningens ständiga framsteg (Hallström & Lindberg, 2009), men ovissheten föräldrarna upplever i avseende om behandlingen kommer att bota barnet eller inte är ett ständigt orosmoment (Gibbins m.fl., 2012). De metoder som används vid behandling av cancer kännetecknas framför allt av cytostatika som är ett cellhämmande läkemedel samt strålning, vilka båda kan medföra mycket allvarliga biverkningar (Kreuger, 2000). Under långa perioder utstår föräldrarna att se sitt barn lida (Huang, Mu & Chiou, 2008), och ofta ignorerar de sina egna behov, sin oro och sin rädsla, för att kunna lägga all fokus på barnet (Gibbins m.fl., 2012). För sjuksköterskan är likaså barnet i fokus, varav olika medicinska behandlingar och procedurer upptar en stor del av tiden. Sjuksköterskans möjlighet att stödja föräldrarna upplevs därför inte tillräcklig i alla avseenden (MacKay & Gregory, 2010).

En smärtsam och osäker resa inleds efter barnets diagnos och föräldrarna står inför livsförändringar som präglas av ångestladdade känslor och livsavgörande beslut. De måste lära sig att balansera vardagen (Tedford & Prince, 2011), och förväntas vara starka för att kunna ta hand om familjen (Hallström & Lindberg, 2009). Mitchell, Clarke och Sloper (2006) betonar emellertid att föräldrarna under barnets diagnos och behandling är mycket sårbara, varav Hallström och Lindberg (2009) understryker att även föräldrarna är i ett stort behov av

stöd. Enskär (1999) har undersökt hur föräldrar påverkas av att deras barn insjuknat i cancer, där resultaten tyder på att 50 procent av de föräldrar vars barn blivit diagnostiserade med cancer upplever depressiva symtom. Depressiva symtom, hopplöshet och ångest är känslor som ofta utvecklas om föräldrarna upplever sjuksköterskans stöd bristfälligt (Bayat m.fl., 2008).

Sjuksköterskans stödjande roll

Enligt Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005) betonas följande: sjuksköterskans förmåga att kommunicera med närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt, att stödja och involvera närstående i vård och behandling samt att informera och säkerställa att den närstående har förstått given information (a.a.). När någon i familjen blir sjuk uppstår ofta situationer där stöd behöver tillföras (Eide & Eide, 2009). Vid ett sjukdomsbesked är behovet av stöd stort varav en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter att ge information och kunskap, visa omsorg och inge trygghet. Tedford och Prince (2011) menar att om sjuksköterskan lyssnar till föräldrarna samt visar omtanke och empati, blir han/hon en viktig del av individens trygghet. Det stärker relationen mellan sjuksköterskan och föräldrarna samt främjar både välbefinnande (a.a.), och livskvalitet (Johansson, 2007).

Familjecentrerad vård

När ett barn insjuknar i cancer är det avgörande att familjen involveras i barnets vård, varpå Neil och Clark (2010) menar att ett barn inte kan vårdas utan sin familj. Sjuksköterskans roll i den familjecentrerade vården är därför att ge hela familjen stöd, inte minst föräldrarna. (a.a.). Familjecentrerad vård innebär att föräldrar bemöts med omsorg och respekt som individer, att de får kontinuerlig information om barnets tillstånd, samt att familjen känner sig involverad i barnets vård genom att alltid ges möjlighet att ställa frågor och känna delaktighet när viktiga beslut ska fattas (Dix, Klassen, Papsdorf, Klaassen, Pritchard & Sung, 2009).

Syfte

Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser av sjuksköterskans stöd under barnets diagnos och behandling vid cancer.

Metod

Studien genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats där studiens forskningsresultat baserades på vetenskapliga artiklar. Enligt Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006) används en kvalitativ ansats för att nå en djupare förståelse i fråga om mänskliga upplevelser och uppfattningar. Kvalitativ forskning strävar efter helhetsförståelse där syftet är att utveckla nya kunskaper och teorier i relation till valt område för undersökningen.

Datansamling

Litteratursökningarna genomfördes enskilt och gemensamt via databaserna CINAHL och PubMed, som enligt Forsberg och Wengström (2008) är särskilt inriktade på omvårdnadsforskning. Inför databassökningen i CINAHL kontrollerades sökordens definitioner i databasens uppslagsverk, thesaurus, som i CINAHL benämns ”subject heading list”. Willman m.fl., (2006) betonar att det är viktigt att sökningarna görs med rätt sökord och att de kombineras på rätt sätt, för att sökningarna ska riktas till relevant litteratur i enlighet till studiens syfte (a.a.). Den Booleska sökoperatormen användes därför i avseende att kombinera enstaka ord samt ordkombinationer med lika innebörd för att täcka det område studien var avgränsad till. Den Booleska söktermen ”OR” användes för att bredda sökningarna varefter söktermen ”AND” användes för att förena sökorden i syfte att avgränsa sökningarna till studiens specifika ämnesområde. Sökorden som användes var: *Pediatric Oncology Nursing, Childhood Neoplasms, Nurses, Family Nursing, Family Centered Care, Family, Parents, Mothers, Fathers, Parenthood, Family Coping, Coping, Support, Support Psychosocial, Psychology Social, Adaption Psychological* och *Psychological Aspects of Illness*, se Bilaga 1.

Inklusionskriterierna för studien begränsades till engelskspråkiga artiklar, publicerade mellan åren 2000 och 2013, för att resultatet skulle bli så aktuellt som möjligt. Artiklarna skulle vara genomförda med en kvalitativ metod i avsikt att belysa föräldrars upplevelser, och vara ”peer reviewed” för att den vetenskapliga grunden skulle vara säkerställd. Sjuksköterskans stöd till föräldrar inom pediatrik och onkologi skulle framställas i artiklarna och tidsperioden begränsades till barnets diagnos och behandling, eftersom att det är den period då föräldrar upplever stödet som viktigast (Da Silva Pedro m.fl., 2008). Studiepopulationen avsåg föräldrar till barn som insjuknat i cancer, varav föräldrar avser de som har lagligt ansvar för barnet (Barnkonventionen, 2013). Vidare begränsades studien till barn i åldrarna 0-18, eftersom individer under 18 år definieras som barn (Barnkonventionen, 2013).

Exklusionskriterier bestämdes för att avgränsa studien så att artiklar som inte svarade mot syftet kunde uteslutas. Det innebar att föräldrar till barn med palliativ cancerdiagnos och föräldrar till barn som avlidit i cancer utelämnades från studien, med anledning av att det kunde påverka hur stödet upplevdes. Artiklar med kvantitativ metod eller litteratursammanställning exkluderades eftersom att studien avsåg att genom personliga tolkningar, synliggöra föräldrarnas tankar och upplevelser kring sjuksköterskans stöd under barnets diagnos och behandling vid cancer.

Artikelsökningarna genomfördes på enskilt håll vid två olika tillfällen. Sökningarna som gjordes via databasen CINAHL fick 174 träffar efter kombinationen av sökord i sökblock. I PubMed kombinerades enstaka ord varav sökningen fick totalt 394 träffar. Utifrån sökblockens sökresultat lästes titlarna tillhörande varje artikel, varefter en selektion kunde göras så att de artiklar som tydligt inte svarade mot studiens syfte kunde uteslutas. Det resulterade i att sammanlagt 68 abstrakt lästes från de båda databaserna, för vidare exkludering. Utifrån lästa abstrakt gjordes en ytterligare selektion som resulterade i att 33 artiklar valdes ut för vidare genomläsning. Av dessa uteslöts 24 artiklar på grund av att de inte uppfyllde studiens kriterier och syfte. Artikelsökningen kompletterades därefter via en manuell sökning utifrån fyra av de exkluderade artiklarnas referenslistor. Det resulterade i att ett abstrakt lästes varav artikeln sedan valdes ut för vidare genomläsning och kvalitetsgranskning, tillsammans med de utvalda nio artiklarna från tidigare sökningar, se Bilaga 1. Observera att de sökträffar som inte har gett relevanta resultat är onämnda.

Kvalitetsgranskning

Under urvalsprocessen valdes totalt tio artiklar ut, vilka kvalitetsgranskades utifrån Willman, Stoltz och Batsevani's protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, se Bilaga 2. Enligt Willman m.fl., (2006) är det till fördel att använda granskningsprotokoll för att utvärdera och bedöma artiklars vetenskapliga styrka (a.a.). Det togs därför ett gemensamt beslut om att artiklarna behövde uppnå hög kvalitet för att inkluderas i studien, varav samtliga artiklar uppfyllde kriterierna. Protokollet innehöll 14 frågor varpå frågorna om rådande data- och analysmättnad samt genererad teori valdes bort med anledning av att de inte ansågs relevanta för studiens syfte. Frågorna kunde besvaras med ja, nej eller vet ej. Vid varje positivt svar tilldelades artikeln ett poäng, varefter noll poäng tilldelades artiklarna vid negativa eller otydliga svar. De utvalda artiklarna bedömdes i antingen hög, medel eller låg

kvalitet, varav samtliga artiklar uppnådde hög kvalitet, se Bilaga 3. Kvalitén sammanfattades genom att artiklarnas poängsummer omvandlades till procentenheter, där den slutgiltiga poängen dividerades med antalet frågor, enligt beskrivning av Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006). Hög kvalitet motsvarade 80-100 procent, medel kvalitet 70-79 procent samt låg kvalitet 60-69 procent.

Analys

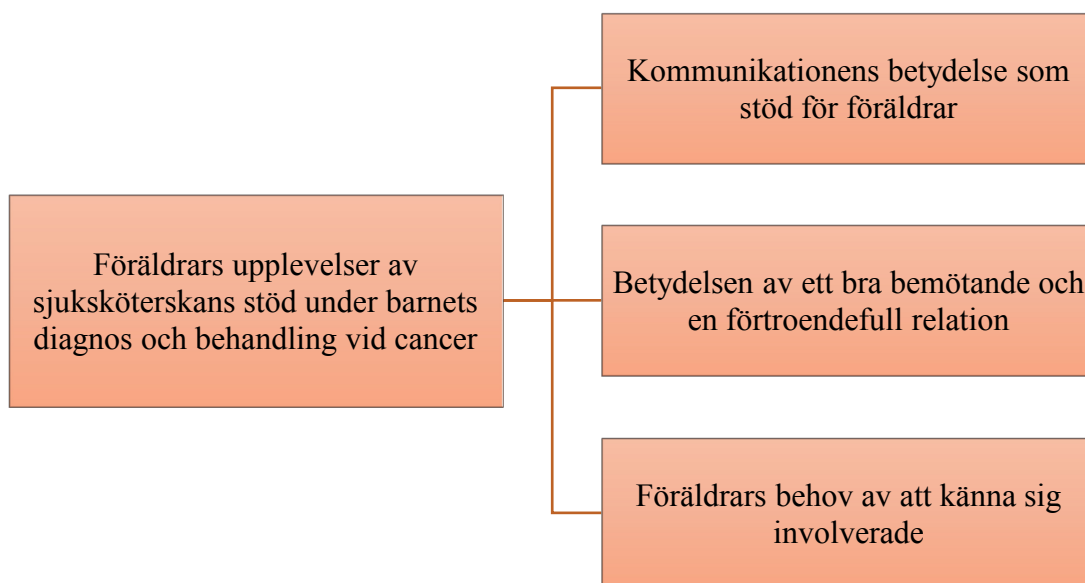
Metoden som användes för att analysera det insamlade textmaterialet var en kvalitativ manifest innehållsanalys med latent inlag, enligt beskrivning av Graneheim och Lundman (2004). En manifest innehållsanalys utgår från det uppenbara innehållet i texten, medan ett latent inlag gör det möjligt för forskaren att tolka textens innebörd (a.a.). En kvalitativ analysmetod innebär att nya helheter upptäcks i texterna för att eftersträva ny förståelse och kunskap (Olsson & Sörensen, 2011). Inledningsvis genomlästes de utvalda artiklarna av författarna på enskild hand vid flera tillfällen, för att en helhetsuppfattning av texternas innehåll skulle eftersträvas. Text som svarade mot studiens syfte ströks under med olika färger beträffande innehåll, varefter texterna bröts ned i kortare meningar där de meningsbärande enheterna i enlighet med studiens syfte markerades och översattes till svensk text. Meningsenheterna som författarna tagit fram på enskilt håll jämfördes och diskuterades för att en gemensam sammanställning av meningsenheterna skulle kunna göras. I avsikt att korta ned texten ytterligare för att tydliggöra budskapet kondenserades de meningsbärande enheterna samtidigt som kvalitén och innehållet i texten bibehölls. En tolkning av den underliggande meningen i texten bildade kodord som låg till grund för bildandet av kategorier. Det valdes att presentera tre huvudkategorier i resultatet som speglade det centrala budskapet, se bilaga 4.

Etiskt övervägande

Enligt Olsson och Sörensen (2011) är det viktigt att vid forskning se till etiska grundprinciper som rör frivillighet, integritet, konfidentialitet och anonymitet. Etiska grundprinciper bör eftersträvas med hänsyn till människors rättigheter och lika värde, i avseende att erhålla ny tillförlitlig kunskap som kan bidra till att förbättra prevention, diagnostik, behandling och omvårdnad, utan att riskera människors välbefinnande (a.a.). Under studiens genomförande har etiskt resonemang tagits i beaktande, med respekt för mänskliga rättigheter och människors hälsa.

Resultat

Studiens resultat presenteras under tre huvudkategorier: Kommunikationens betydelse som stöd för föräldrar, betydelsen av ett bra bemötande och en förtroendefull relation samt föräldrars behov av att känna sig involverade, *se Figur 1*. Dessa kategorier återger tre betydelsefulla aspekter relaterade till föräldrars upplevelser av sjuksköterskans stöd under barnets diagnos och behandling.



Figur 1. Grafisk redovisning av studiens syfte samt huvudkategorier.

Kommunikationens betydelse som stöd för föräldrar

Föräldrar till barn som insjuknat i cancer upplevde sjuksköterskans stöd som högt värdesatt under barnets diagnos och behandling (Yeh, 2003). Kommunikationen mellan föräldrarna och sjuksköterskan var en mycket viktig del av stödet (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002), och det var avgörande för främjandet av föräldrarnas anpassning till barnets sjukdom (Jackson, Stewart, O'Toole, Tokatlian, Enderby, Miller, & Ashley, 2007). Förutom detta var kommunikationen en förutsättning för att sjuksköterskan i sin tur skulle kunna ge ett bra stöd till föräldrarna (Young m.fl., 2002).

Efter barnets diagnos upplevde föräldrarna att informationen sjuksköterskan försåg dem med var svår att förstå och bearbeta (Ringnér, Jansson & Graneheim, 2011). Till en början var en del föräldrar motvilliga att erkänna barnets sjukdom och förringade därför sanningen (Yeh,

2003). De behövde kontinuerlig information av sjuksköterskan, för att förstå innebörden och efterhand acceptera situationen (Jackson m.fl., 2007).

The only thing that would have helped me if someone would tell me exactly, even though they told me, but when they tell you what is going to happen, once they tell you the diagnosis, I didn't get anything into my head and then: I didn't know about this and then I arrived I knew but we just didn't get into my head. Maybe they have to tell you on and on again what is going on, what is going to happen. (Jackson m.fl., 2007, s. 100).

Föräldrarna kände att behovet av information ständigt ökade (Ringnér m. fl., 2011). Emellertid upplevde somliga föräldrar att kommunikationen var ett otillfredsställt behov, som efter barnets diagnos blev ett allt mer framträdande problem (Jackson m.fl., 2007). De föräldrar som upplevde att de hade fått adekvat information utgjorde en minoritet i jämförelse med de föräldrar som var missnöjda, både angående mängden information och möjligheterna att utbyta tankar och ställa frågor (Quin, 2008). Det mest framträdande problemet var att kommunikationen inte var tillräcklig (Young m.fl., 2002), men i vissa fall fick föräldrar information i större omfattning än de önskat, varav informationen var alldeles för detaljerad. Överlag kände föräldrarna att de behövde lättförståeliga förklaringar och kontinuerlig information av sjuksköterskan, både angående barnets sjukdom och behandlingar (Brody & Simmons, 2007), men till följd av otillfredsställande kommunikation upplevdes rädsla och osäkerhet (Young m.fl., 2002). Sjuksköterskan talade ofta i termer som var svåra att förstå, varefter bristande kommunikation generellt upplevdes som en psykisk påfrestning för föräldrarna. De kände sig upprörda över att sjuksköterskans stöd inte var tillräckligt (Jackson m.fl., 2007), och beskrev situationen som katastrofal (Björk m.fl., 2005) och psykiskt krävande (Young m.fl., 2002). Å andra sidan medgav föräldrarna att de uppvisade en stark attityd för att inte visa sig sårbara, av den anledningen att mängden information sjuksköterskan valde att tillföra kunde påverkas om de uttryckte svaghet (Ringnér m.fl., 2011). Föräldrarna upplevde att de vid tillfällena behövde undanhålla sina känslor, vilket gjorde det svårt för dem att veta vem de kunde prata med, samtidigt som det var svårt för sjuksköterskan att se föräldrarnas särskilda behov (Fletcher, Schneider och Harry (2010).

I didn't know who to talk to oddly enough. I guess that's part of a personality trait of mine just because everybody sees me as being so

strong. You don't want to show too much weakness and it's the very wrong attitude because nobody would see it as weakness (Fletcher m.fl., 2010, s. 291).

Känslan av kaos ökade väsentligt när föräldrarna upplevde att de inte fick konsekvent information, när svaren var otydliga eller när sjuksköterskan hade ont om tid (Björk m.fl., 2005). De upplevde att sjuksköterskan ofta hade mycket att göra och att det därför var svårt att hitta tillfällen att samtala med honom/henne (Quin, 2008). På olika sätt upplevde föräldrarna att de var beroende av sjuksköterskan och hans/hennes stöd, men att de ofta kände att de inte borde störa eller vara irriterande genom att fråga om eller nämna sådant som för sjuksköterskan skulle kunna uppfattas som oviktigt (Björk m.fl., 2005). De var bekymrade över att överbelasta personalen som gav intrycket av att vara upptagna (Young m.fl., 2002).

He was busy, we understand. . . . We make sure we don't take up his time. . . . We are not demanding parents (Jackson m.fl., s. 103).

Perhaps you need to hear that you really are welcome to ask questions and that it is all right. You are not a bother. Perhaps you need to hear that to feel that it's ok (Ringnér m.fl., 2011, s. 249).

Bristen på kommunikationen blev ett större problem ju längre tiden gick efter barnets diagnos (Jackson m.fl., 2007). När behovet av information inte var tillgodosett kände föräldrarna att de ständigt behövde vara på sin vakt och att de aldrig fick tillfälle att slappna av. De var oroliga över att deras barn inte längre prioriterades på samma sätt som förut (Young m.fl., 2002). Föräldrarna kände att de var tvungna att vänta på att sjuksköterskan skulle kontakta dem, samtidigt som de upplevde att sjuksköterskan var svår att nå. Det medförde att föräldrarna kände sig frustrerade och bekymrade över att inte uppleva sjuksköterskans stöd och uppmärksamhet. När kommunikationen var otillräcklig kände föräldrarna en påtaglig ensamhet och de var tvungna att fullkomligt lita på att sjuksköterskan hade kontroll över situationen, eftersom de själva inte hade det (Björk m.fl., 2005).

It's like flying in an airplane. All you can do is trust the pilot (Björk m.fl., 2005, s. 270).

När föräldrarna kände att sjuksköterskan engagerade sig och lyssnade till deras personliga uppfattningar, upplevdes lugn och trygghet, samtidigt som en del kände att kontrollen över situationen gradvis ökade. Det var viktigt att sjuksköterskan visade sympati både för föräldrarna och för barnet, samt att han/hon gav uppriktig information. Föräldrarna kunde lättare infinna trygghet när informationen sjuksköterskan gav dem upplevdes tillfredställande (Ringnér m.fl., 2011), varav sjuksköterskan anpassade informationen utifrån vad de klarade av att ta emot vid varje tillfälle, för att successivt eftersträva medvetenhet och förståelse (Young m.fl., 2002). En del föräldrar berättade att sjuksköterskan gav tillräcklig information och att det alltid var lätt att hitta någon att prata med, något som värderades mycket högt (Ringnér m.fl., 2011).

They sat down and explained what it was and what they knew. And it was really a good thing to come up here. They took their time and I could ask my questions and talk about my thoughts and so on (Ringnér m.fl., 2011, s. 124).

The hospital staff, everybody's been great, they've done an excellent job of keeping us informed as far as what's going on, what they're gonna do, what to expect out of him [his son] and everything (Brody & Simmons, 2007, s. 160).

Föräldrarna upplevde att sjuksköterskans förmåga att visa omtanke och vetskapen om hans/hennes breda kunskaper stillade deras oro under barnets diagnos och behandling (Jackson m.fl., 2007). Sjuksköterskans professionalism och medkänsla upplevdes som ett mycket starkt stöd, varav kommunikationen mellan föräldrarna och sjuksköterskan var grundläggande för förståelsen och anpassningen till barnets sjukdom (Brody & Simmons, 2007). Ett betydelsefullt stöd för föräldrarna var när sjuksköterskan var hoppfull i avseende till barnets prognos (Jackson, m.fl., 2007). Om sjuksköterskan hade förmågan att ge föräldrarna tröst och uppmuntran, underlättades deras anpassning till barnets sjukdom, eftersom att det ingav föräldrarna hopp om att barnet skulle bli friskt och få leva ett normalt liv igen. Föräldrarna upplevde att om de kunde finna ett sätt att tänka positivt trots omständigheterna eller att ge det som hänt mening, skulle det hjälpa dem att hantera situationen med hjälp av sjuksköterskans stöd (Holm m.fl., 2003).

I've always found the visits have had a positive outcome and I am optimistic in terms of experience with the hospital. The thought of it is optimistic. That would have been different if the of our visits had been negative. The experience is coloured by our belief that we don't have to worry about a future diagnosis that won't be great (Jackson m.fl., 2007, s. 102).

Betydelsen av ett bra bemötande och en förtroendefull relation

Under barnets diagnos och behandling upplevde föräldrarna att stödet från en nära relation till sjuksköterskan var viktigt. Det ingav trygghet i en tillvaro som präglades av rädsla, ovisshet och ensamhet (Björk m.fl., 2005). Föräldrarna upplevde att en nära relation till sjuksköterskan hade stort inflytande på deras liv under perioden kring barnets sjukdom, och att det underlättade anpassningen till den situation barnets sjukdom medförde (Jackson m.fl., 2007).

I think the staff doesn't realize the impact they have on our lives. You know, we look to them for guidance and for friendship because that's your whole life for a year (Patterson m.fl., 2003, s. 401).

I ett senare skede av barnets behandling upplevde föräldrarna att sjuksköterskan var mer tillmötesgående. Det berodde på att en relation mellan föräldrarna och sjuksköterskan byggdes upp med tiden (Jackson m.fl., 2007). Emellertid behövde föräldrarna kontinuitet i relationen till sjuksköterskan eftersom att han/hon hade djup inverkan på deras känslor och upplevelser i samband med barnets diagnos och behandling, samt förmåga att anpassa sig till barnets sjukdom (Björk m.fl., 2005). Om sjuksköterskan var ärlig och skapade en förtroendefull relation till föräldrarna återfick de en viss kontroll över situationen, vilket skapade förutsättningar för föräldrarnas förmåga att anpassa sig till situationen samt för föräldrarnas välbefinnande (Jackson m.fl., 2007). På det hela taget hade föräldrarna positiva uppfattningar beträffande relationen till sjuksköterskan och hans/hennes bemötande (Holm, Patterson & Gurney, 2003). De upplevde då att stödet gavs kontinuerligt och tillförlitligt (Jackson m.fl., 2007), samt att sjuksköterskan alltid var beredd att lyssna till vad de hade att säga (Quin, 2008).

They were always ready to talk to you which meant an awful lot. There was always somebody's shoulder there for you and it didn't matter whether it was during the day or three o'clock in the morning, which was great (Quin, 2008 s. 140).

Det var betydelsefullt för föräldrarna att de blev sedda och uppmärksammade av sjuksköterskan samt att de blev bemötta med omsorg. För föräldrarna var det viktigt att fokus låg på deras barn, likväl som det var betydelse att de själva uppmärksammades av sjuksköterskan. När sjuksköterskan uppvisade medkänsla och sympati för både föräldrarna och för barnet upplevdes ett väl bemötande och omhändertagande (Jackson m.fl., 2007). Emellertid upplevde somliga föräldrar ensamhet på grund av att sjuksköterskan förbisåg dem när han/hon var stressad och hade mycket att göra, eller för att sjuksköterskan enbart fokuserade på barnet (Holm, Patterson & Gurney, 2003). Likaså när det var många involverade i barnets vård upplevde föräldrarna ensamhet under vårdtiden (Björk m.fl., 2005). En del föräldrar menade att ju längre tiden gick, desto sämre blev sjuksköterskan på att uppmärksamma dem, och det dröjde allt längre tid innan de fick svar på sina frågor. Efter längre perioder på sjukhuset kände föräldrarna att sjuksköterskans intresse minskade både för dem själva och för sitt sjuka barn. De upplevde att sjuksköterskan tog förgivet att de redan visste allt de behövde veta, vilket medförde att föräldrarna kände sig ensamma och bortglömda (Jackson m.fl., 2007). När sjuksköterskan inte verkade ha tid för dem uppstod känslor av oro, förvirring och frustration, såväl som att information de fick av sjuksköterskan inte var tillräcklig (Björk m.fl., 2005). Somliga föräldrar påtalade att sjuksköterskan ibland planerade inför barnets behandlingar utan att berätta något, samt att sjuksköterskan emellanåt gick alldeles för fort fram, utan att de hann förbereda och anpassa sig till situationen (Jackson m.fl., 2007). Ibland kände föräldrarna att de var tvungna att insistera på att sjuksköterskan skulle stanna upp och ge dem tid, både för att de skulle få möjlighet att ställa frågor och för att de skulle hinna bearbeta det som försiggick (Holm m.fl., 2003).

They had this entire plan of attack mapped out and they were ready to begin, and we weren't ready to — we didn't know anything about it and what this involved and how serious it was. So we made them stop and talk to us, and answer some basic questions 'cause things were moving so fast (Holm m.fl., 2003, s. 307).

Föräldrarna beskrev att de upplevde brist på omsorg och att de vid somliga tillfällen kände sig illa behandlade av sjuksköterskan (Holm m.fl., 2003). På grund av särskilda omständigheter upplevde särskilt pappor perioden kring barnets diagnos som mycket ansträngande. Märkbart var att sjuksköterskan oftast riktade sig till mamman i familjen, även i de fall när pappan var förmyndare till barnet. Det var inte sällan pappor upplevde frustration över att sjuksköterskan gjorde antaganden om föräldrarnas roller och ansvar i familjen, samt över att de inte kände sig tillräckligt involverade i barnets vård (Brody & Simmons, 2007).

Doctors and nurses and everything [should] realize that maybe you don't have to come in and talk to the woman in the room, that maybe the man's also involved in it a little bit more (Brody & Simmons, 2007, s. 160).

Föräldrars behov av att känna sig involverade

Föräldrar till barn som insjuknat i cancer upplevde perioden under barnets diagnos och behandling som en levande mardröm, präglad av rädsla och hjälplöshet (Quin, 2008), *"It's as if somebody chops off your leg and then tells you to run... you can't do it"* (Björk m.fl., 2005, s. 269). Upplevelsen av att förlora kontrollen över situationen var övergripande, samtidigt som föräldrarna ofta var tvungna att aktivt ingripa i sitt barns ställe, föra sitt barns talan och fatta livsavgörande beslut. När ett barn insjuknar i cancer ställs föräldrarna inför svåra utmaningar och ett stort ansvar. Som en grundläggande del av stödet betonade föräldrarna vikten av att vara involverad i barnets vård som en aktiv del av processen (Holm m.fl., 2003), eftersom att det hjälpte dem att återfå en viss kontroll över situationen (Björk m.fl., 2005).

Sjuksköterskan utgjorde en viktig roll i att stödja föräldrarna under barnets diagnos och behandling. När föräldrarna var involverade i barnets vård var det betydelsefullt för dem att sjuksköterskan kunde skapa en god och trygg relation till barnet för att hjälpa dem att understödja barnets samarbete. Om sjuksköterskan och barnet hade en god relation blev barnet inte lika upprörd och ledsen över att komma tillbaka till sjukhuset och motstod inte heller behandlingar sjuksköterskan avsåg att ge i samma utsträckning. Relationen mellan sjuksköterskan och barnet var därför av stor betydelse för föräldrarna, eftersom att det hjälpte dem till både mental och känslomässig avlastning. Det bidrog till att föräldrarna inte behövde oroa sig över att barnet inte skulle få bästa möjliga vård och omsorg (Young m.fl., 2002).

The people at the hospital are remarkably compassionate. Never give doubt that don't have the child's and our best interest at heart. They've been fantastic (Holm m.fl., 2003, s. 102).

Emellertid upplevde somliga föräldrar att de var tvungna att sätta gränser för sjuksköterskans sätt att interagera med barnet, då sjuksköterskan ibland lade för stort fokus på barnets medicinska behandling än på barnet som individ. Föräldrarna upplevde att det var deras skyldighet att stå upp för sitt barn och att ge röst åt barnets vägnar, varefter de försökte förklara för sjuksköterskan vad som egentligen var bäst för deras barn. Föräldrarna menade att de visste vad barnet behövde, men att det ibland var svårt att uttrycka, på grund av svårigheterna att koppla barnets upplevelser och behov till den bristande kunskapen av medicinska termer (Holm m.fl., 2003).

You have to be the voice for your child. You have to be there. You have to pay attention and know what's going on (Holm m.fl., 2003, s. 305).

She had to taste all those horrible medications because she got pushed the wrong way. I think if we could have tried to intervene, if we had learned — after I observed this for a while, I pulled the nurse aside and said, "You know what? This isn't going to work. And you need to just lay off." And we — so we learned to be forceful in those kinds of situations (Holm m.fl., 2003, s. 309).

En del föräldrar upplevde att de blev dåligt behandlade av sjuksköterskan, att vården höll dålig standard samt att schemat för barnets behandlingar var oorganiserat. Somliga föräldrar kände sig arga och besvikna över hur omvårdnaden sköttes. De upplevde brist på omsorg, både i avseende till barnet och dem själva. Samtidigt upplevde andra föräldrar att sjuksköterskans bemötande visade på omsorg såväl som respekt (Jackson m.fl., 2007).

Ett betydelsefullt stöd för föräldrarna var när sjuksköterskan gav ett gott intryck i samspelet med barnet (Young m.fl., 2002). Det var av stor betydelse för föräldrarna att barnet alltid låg i fokus för sjuksköterskan, samtidigt som det var viktigt att sjuksköterskan också inkluderade föräldrarna i barnets vård och omsorg (Jackson m.fl., 2007). Behovet av att känna sig involverad betonades av föräldrarna som en betydande del av sjuksköterskans stöd under

barnets diagnos och behandling. Föräldrarna tillbringade ofta mycket tid på sjukhuset, varav perioderna under barnets diagnos och behandling kunde sträcka sig från dagar och veckor till månader och år (Young m.fl., 2002). När föräldrarna kände att sjuksköterskan stöttade dem i att fatta viktiga och ibland livsavgörande beslut, samt när sjuksköterskan värdesatte deras engagemang och delaktighet, upplevde föräldrarna att de uppskattades och att de hade en betydande roll i barnets kamp mot cancer (Holm m.fl., 2003). Emellertid upplevde somliga föräldrar att de ibland behövde andrum från omvårdnaden och vakandet över barnet (Young m.fl., 2002), men det var svårt att gå ifrån även korta stunder på grund att de hela tiden kände att de behövde vara mentalt starka och nära barnet (Fletcher m.fl., 2010). Föräldrarna upplevde att det påverkade dem att ge röst åt sina egna behov, varav sjuksköterskan hade en viktig roll i att uppmärksamma de behov föräldrarna inte uttryckte. Betydande för föräldrarnas upplevelser av sjuksköterskans stöd var när sjuksköterskan var trygg i sin profession samt gav föräldrarna ett gott intryck i relationen till barnet. Föräldrarna kände lugn när både de själva och barnet kände förtroende för sjuksköterskan, samt när föräldrarna kände att sjuksköterskans stöd alltid fanns nära tillhands (Young m.fl., 2002).

Den viktigaste prioriteringen för föräldrar till barn som insjuknat i cancer var att barnet fick omsorg av god kvalitet. De flesta föräldrarna hade positiva uppfattningar angående barnets vård, då de upplevde att sjuksköterskan var hjälpsam och att han/hon la fokus på barnet men också inkluderade familjen. När sjuksköterskan bevisade sin kompetens i samarbetet med barnet samt var vänlig och trygghetsingivande både mot föräldrarna och barnet, upplevdes stödet oklanderligt (Jackson m.fl., 2007).

*Think people very focused on family, particularly the children, everyone.
All people very good to the kids and good to the parents because it is a
fearful time, everyone's worried* (Jackson m.fl., 2007, s. 140).

Diskussion

Metoddiskussion

Studien genomfördes som en litteraturstudie med kvalitativ ansats, vilket enligt Forsberg och Wengström (2008) innebär att skapa mening och förståelse genom tolkningar av människors personliga upplevelser och uppfattningar (a.a.). Att välja en kvantitativ metod var inte relevant med hänsyn till studiens syfte. Kvantitativa metoder studerar mätbara variabler (Polit

& Beck, 2008), och upplevelser, känslor och erfarenheter är inte mätbara. Därför föll valet av metod naturligt in under den kvalitativa ansatsen. Utöver genomförandet av litteraturstudien var ett ytterligare alternativ att göra en empirisk studie, men på grund av eventuella känslomässiga påfrestningar hos tänkbara föräldrar uteslöts detta alternativ på grund av etiska skäl. Samtidigt betonar Polit och Beck (2008) att empiriska studier är mycket tidskrävande, vilket också talade för att en litteraturstudie var det metodval som ansågs mest fördelaktigt.

Enligt Willman m.fl., (2006) är det viktigt att besluta om vilken eller vilka databaser som är aktuella att använda, i avseende att ge svar på studiens syfte. Litteratursökningen valdes därför att genomföras i databaserna CINAHL och PubMed, som enligt Forsberg och Wengström (2008) innehåller artiklar och tidskrifter med inriktning mot vårdvetenskap och omvårdnad. Emellertid finns det totalt sett ett stort antal databaser med adekvat information som inte inkluderats i denna studie. CancerLit är ett exempel på en bred databas med inriktning mot cancervård, där inga sökningar gjordes. Anledningen till att inga sökningar gjordes där var främst på grund av att databasen inte var tillgänglig bland bibliotekets databaser, vilket medförde att den upptäcktes försent under studiens utförande. Enligt Willman m.fl., (2006) är det viktigt att databassökningarna även kompletteras med en manuell sökning för att värdefull information inte ska gå förlorad. Detta gjordes genom att referenslistorna i utvalda artiklar lästes igenom varefter möjliga artiklar söktes efter manuellt i databaserna CINAHL och PubMed.

Inför databassökningen valdes sökord som i relation till studiens syfte kunde bidra till relevanta sökresultat. Sökord med lika innebörd kombinerades i CINAHL med hjälp av den Booleska söktermen ”OR”, för att täcka ett så stort område som möjligt i enlighet till studiens syfte, med anledning att inte gå miste om värdefull information. Därefter användes söktermen ”AND” för att förena sökorden i avseende att göra en fullständig avgränsning till relevant område. De sökord som valdes ut till databassökningen upplevdes tillräckliga för att kunna svara mot studiens syfte och ge ett relevant resultat. Emellertid kunde ytterligare sökord ha använts för en bredare sökning, varav studiens resultat möjligtvis skulle kunna ha påverkats. I PubMed gjordes inga sökningar med ordkombinationer av lika innebörd på grund av att de första sökningarna som gjordes enbart med hjälp av söktermen ”AND” gav relevanta artiklar. Enligt Forsberg och Wengström (2008) beskrivs även att den Booleska söktermen ”NOT” kan användas för att ytterligare begränsa sökningarna, vilket under den här studiens utförande inte utnyttjades eftersom att urvalet av artiklar från tidigare sökningar upplevdes vara

tillräckliga. Emellertid kunde användningen av söktermen ”NOT” ha underlättat sökningarna på så sätt att icke relevanta artiklar kunde ha uteslutits från början.

Inklusionskriterier och exklusionskriterier användes för att avgränsa studien till ett mer specifikt område. Inledningsvis definierades studiepopulationen, för att studien skulle omfatta föräldrar till barn som insjuknat i cancer, barn med cancer i åldrarna 0-18 samt att sjuksköterskans stöd till föräldrar inom pediatrik skulle framställas i artiklarna, för att på så sätt kunna svara mot studiens syfte. Med avseende till barnens ålderskillnader kan resultatet emellertid spegla stora skillnader angående föräldrarnas behov av stöd, vilket är viktigt att ta med i beräkningen. Studien begränsades till engelskspråkiga artiklar med anledning av att engelska är ett världsomfattande språk som behärskas väl, varav övriga artiklar exkluderades. I studien valdes det att inkludera artiklar från 2000 till 2013 för att resultatet skulle bli så aktuellt som möjligt. Enligt Willman m.fl., (2006) är forskning i ständig utveckling, varav ett aktuellt resultat ökar trovärdigheten. Emellertid kan tidsbegränsningen medföra att viktig information från äldre artiklar inte uppmärksammas. Beträffande studiens inklusions- och exklusionskriterier bestämdes ingen avgränsning beträffande vilka länder artiklarna kunde hämtas ifrån. De artiklarna som blev inkluderade i studien var gjorda i Australien, Irland, Kanada, Kina, Storbritannien, Sverige och USA, vilket innebär att länders olika syn angående vården och upplevelsen av sjuksköterskans stöd kan skilja markant. För att dra en positiv slutsats bidrar länders olika syn på vården och sjuksköterskans stöd till en variation i resultatet. Emellertid kan skillnaderna vara för stora för att en konkret slutsats ska kunna dras. Viktigt att tänka på är också att artiklarna som ingått i studien har haft olika tillvägagångssätt under utförandet. Eftersom att exempelvis vissa studier använde sig av gruppintervjuer medan andra använde sig av enskilda intervjuer, kan en viss skillnad ses i hur föräldrarna uttryckte sig. Enskilda intervjuer tenderar till att bli mer personliga, i motsats till gruppintervjuer där det kan vara svårt att inför andra tala om upplevelser som är personliga. Litteratursammanställningar samt artiklar med kvantitativ metod uteslöts med anledning av att de inte var relevanta metoder för att besvara studiens syfte. Emellertid hade en av tio artiklar använt sig av både en kvalitativ och kvantitativ metod, varav enbart den kvalitativa delen togs i beaktande under resultatets utformning.

Artikelsökningarna resulterade i att tio artiklar valdes ut för kvalitetsgranskning utifrån Willman, Stoltz och Bahtsevani's (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod. Efter att korrigeringarna av protokollet hade gjorts, togs ett beslut om att

artiklarna skulle uppnå hög kvalitet för att kunna inkluderas i studien, varav samtliga artiklar uppnådde hög kvalitet. Om frågorna som valdes bort från det ursprungliga protokollet hade ingått i bedömningen av artiklarna, hade artiklarnas kvalitet eventuellt bedömts annorlunda, vilket kunde ha påverkat resultatet i att ett färre antal artiklar kunde ha använts. Samtidigt hade ett annat poängsystem än det som användes kunnat bidra till en annorlunda bedömning.

Metoden som användes för att analysera det insamlade textmaterialet var en kvalitativ manifest innehållsanalys med latenta inslag, enligt beskrivning av Graneheim och Lundman (2004). Inledningsvis lästes artiklarna åtskilliga gånger för att innehållsanalysen skulle bli möjlig att utföra, av den anledningen att innebörden i texten skulle förstås. Därefter valdes de meningsbärande enheterna ut varefter det skedde en översättning från engelsk till svensk text. Att beakta är att ett flertal av texterna blev översatta med hjälp av ett engelskt lexikon varpå felaktiga tolkningar kan förekomma. Olsson och Sörensen (2011) menar att en analys är nödvändig för att studien ska kunna uppnå ett tillförlitligt resultat (a.a.), men om felbedömningar förekommer påverkas resultatet i negativ bemärkelse eftersom att meningen i texten inte blir korrekt. Efter att de meningsbärande enheterna hade blivit översatta kortades texten ned samtidigt som textens innehåll bibehölls, så kallad kondensering. Det bildade kodord som i själva verket skulle ligga till grund för underkategorierna och kategoriernas utformning enligt Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys. Emellertid valdes endast huvudkategorier för att helheten i texten skulle få ett tydligare sammanhang.

Resultatdiskussion

Det framgick av resultatet att föräldrar till barn som insjuknat i cancer har olika upplevelser angående sjuksköterskans stöd. Enligt Schweitzer m.fl., (2011) är människors upplevelser unika och individuella varefter föräldrars uppfattningar angående sjuksköterskans stöd också varierar (a.a.). Likväl kunde vissa generella slutsatser dras av resultatet, som att åtskilliga föräldrar upplevde att deras behov av stöd inte var tillgodosett. Somliga föräldrar upplevde sjuksköterskans stöd positivt till följd av god kommunikation och en nära relation till sjuksköterskan. Föräldrarna upplevde att de blev väl bemötta, de kände sig involverade i barnets vård och omsorg, samt kände delaktighet när viktiga beslut skulle fattas. Dix m.fl., (2009) betonar betydelsen av en familjecentrerad vård, varpå sjuksköterskans stöd under barnets diagnos och behandling innebär att bygga upp en god relation till familjen, inte minst till föräldrarna, att delge information samt att föräldrarna är involverade i beslutsfattande och respekterade som individer (a.a.). Om dessa behov blev tillgodosedda av sjuksköterskan var

det i enlighet med resultatet av stor betydelse för föräldrarnas psykiska hälsa, varpå Dix m.fl. (2009) beskriver att en familjecentrerad vård förknippas med ett ökat välbefinnande hos både föräldrar och barn (a.a.). Emellertid påvisade resultatet att åtskilliga föräldrar hade negativa upplevelser angående sjuksköterskans stöd. De upplevde att sjuksköterskan inte gav dem tillräckligt mycket av sin tid, de kände sig bortglömda och informationen gavs inte med hänsyn till föräldrarnas behov.

Resultatet framhöll att stödet föräldrarna fick genom kommunikationen med sjuksköterskan var av stor betydelse under barnets diagnos och behandling, vilket också Neil och Clarke (2010) betonar som en avgörande betydelse för föräldrarnas upplevelser under barnets diagnos och behandling (a.a.). Samtidigt som kommunikationen hjälpte föräldrarna att anpassa sig till barnets sjukdom var det också avgörande för att sjuksköterskan skulle kunna ge ett anpassat stöd till föräldrarna. Studiens resultat påvisade att kommunikationen var ett framträdande problem enligt somliga föräldrar, och att behovet av stöd var ytterst individuellt, varav det var svårt för sjuksköterskan att ge rätt stöd. Enligt Ringnér m.fl., (2010) lär sjuksköterskan konsten att läsa av människor, om han/hon har förmågan att vara lyhörd för deras behov. På grund av bristfällig kommunikation kunde föräldrarnas behov emellertid misstolkas, och ibland kunde sjuksköterskan bara ana vad föräldrarna behövde. Att tolka föräldrarnas behov kunde vara väldigt svårt och ibland nästan helt omöjligt. En god kommunikation är därför av avgörande betydelse (a.a.).

När föräldrarna upplevde att behovet av information inte var tillgodosett, handlade det oftast om att inte erhålla tillräckligt mycket information eller att informationen sjuksköterskan gav var svår att förstå. Medicinska termer upplevdes av föräldrarna som ett främmande språk. I kontrast till detta beskrivs det emellertid av Ringnér m.fl., (2010) att sjuksköterskan använder ett lättförståeligt språk som anpassas inför varje specifik situation, och att han/hon ser till att föräldrarna hade förstått informationen, vilket inte alltid är fallet. Föräldrar kan vid tillfällen låtsas att de har förstått allt, vilket gör det svårt för sjuksköterskan att anpassa informationen utifrån deras behov (a.a.). Resultatet visade att samspelet mellan föräldrarna och sjuksköterskan var avgörande för att båda parterna skulle bli tillfreds, både för sjuksköterskans roll i yrkesprofessionen och för föräldrarnas anpassning till barnets sjukdom (a.a.). Informationens kvalitet och sättet informationen ges på är av stor betydelse för att föräldrarnas förtroende för sjuksköterskan ska utvecklas. Ett tydligt hinder i kommunikationen är om föräldrar inte upplever förtroende i relationen (Kerr, Harrison,

Medves & Tranmer, 2004), vilket i förhållande till studiens resultat yttrade sig i att föräldrar upplevde psykiska påfrestningar, som inte bara drabbade dem själva utan också barnet. MacKay och Gregory (2010) framhåller att en barriär i den familjecentrerade vården är när föräldrar inte upplever att de kan lita på sjuksköterskan, varpå Neil och Clarke (2010) menar att en del föräldrar känner att de måste ha uppsikt över sjuksköterskan av den anledningen att de inte litar på honom/henne. Vidare beskriver MacKay och Gregory (2010) att det är ansträngande för sjuksköterskan när föräldrar inte har förtroende för dem, eftersom att de då är tvungna att lägga ned tid och energi på att lösa svårigheterna, samtidigt som det påtalas att familjer ibland kan kännas som en börda för sjuksköterskan på grund av att tiden inte räcker till för omsorgen om föräldrarna (a.a.).

Resultatet visar att sjuksköterskan upplevdes av en del föräldrarna som ett mycket starkt stöd under barnets diagnos och behandling. Genom en stark relation menar MacKay och Gregory (2010) att föräldrarna kan anförtro sig till sjuksköterskan, uttrycka sina känslor och visa sårbarhet. I studiens resultat framkom det att föräldrar vid olika tillfällen försökte undvika att visa sina känslor, och som Klassen, Gulati och Dix (2012) beskriver, förhåller sig somliga föräldrar väldigt privata. Det medför att det blir svårt för sjuksköterskan att se föräldrarnas behov och att i sin tur förstå hur han/hon kan hjälpa dem (a.a.). Enligt Da Silva Pedro m.fl., (2008) kan föräldrar uttrycka känslor på många olika sätt. Vissa likheter i beteende kan ofta ses hos mammor på samma sätt som särskilda beteendedrag är märkbara för pappor. Vanligtvis är det lättare för sjuksköterskan att uppmärksamma mammor eftersom att de ofta söker mer stöd än vad pappor gör. Det är därför av stor betydelse att sjuksköterskan erbjuder föräldrarna samma stöd, eftersom att det är en svår situation att ta sig igenom ensam (a.a.). Enligt Tedford och Prince (2011) är det viktigt att sjuksköterskan uppmuntrar föräldrarna att delge sina känslor som ett sätt att hantera krävande situationer. Att befria sig från tunga känslor som att exempelvis gråta, är i enlighet med Gibbins m.fl., (2012) ett sätt som hjälper föräldrar att frigöra sig från betungande oro och ledsamhet (a.a.). Resultatet visar att det var vanligt att föräldrarna inte gav uttryck för känslor och behov under perioden av barnets sjukdom. Enligt Gibbins m.fl., (2012) beror det framför allt på att föräldrar i många fall riktar all sin energi mot barnet och glömmer bort att ta hand om sig själva (a.a.). Resultatet framhåller att föräldrar ibland försöker uppvisa en stark attityd för sitt barns skull, men samtidigt framgick det att känslor undanhölls på grund av att föräldrarna var oroliga över att sjuksköterskan skulle behandla dem annorlunda, framför allt i avseende till att begränsa informationen om de verkade sårbara. MacKay och Gregory (2010) menar att om

sjuksköterskan aktivt lyssnar på föräldrarna i syfte att eftersträva en stödjande relation som tillåter föräldrarna att vara öppna och känna sig bekväma i att uttrycka både känslor, åsikter och eventuella svårigheter, så hjälper det sjuksköterskan att veta vilka små detaljer som för föräldrarna och familjen kan göra stor skillnad (a.a.).

En annan aspekt som lyftes fram i resultatet var att föräldrarna upplevde att sjuksköterskans tid inte räckte till. Det var svårt för föräldrarna att hitta tillfällen där de kunde prata med sjuksköterskan i lugn och ro, ställa frågor och berätta om sina tankar. Till följd av sjuksköterskans tidsbrist upplevde föräldrarna att sjuksköterskans intresse minskade efter barnets diagnos och att barnet inte längre prioriterades, vilket påverkade föräldrarna mycket negativt. Samtidigt påtalar Dix m.fl., (2009) att sjuksköterskan är inriktad på att ge föräldrarna information under perioden kring barnets diagnos, varpå de är mindre medvetna om familjens fortsatta behov av kontinuerlig information under barnets behandling (a.a.). I enlighet med resultatet var behovet av information något som ständigt ökade. Många föräldrar upplevde frustration under perioderna på sjukhuset, inte minst när det var många involverade i barnets vård när tiden inte var tillräcklig. Enligt Gibbins m.fl., (2012) upplever föräldrar att sjuksköterskan inte känner till all information när personalbyten är täta. Det medför att föräldrars oro blir mer påtaglig samtidigt som de upplever att sjuksköterskan varken lyssnar eller tar deras bekymmer och oro på allvar (a.a.). I överensstämmelse med MacKay och Gregory (2010) är tidsbrist något som hindrar sjuksköterskan från att ge föräldrar ett bra stöd, både känslomässigt och mentalt. Eftersom att sjuksköterskan hela tiden har mycket att göra är det ytterst svårt för honom/henne att uppfylla till och med de grundläggande behoven. Tiden finns inte inom räckhåll för sjuksköterskan när han/hon vill sitta ned med föräldrarna och lyssna till vad de har att säga. Sjuksköterskan är därför begränsad i möjligheterna att ge föräldrarna det stöd de behövde (a.a.). Tedford och Prince (2011) betonar att sjuksköterskans förmåga att lyssna och visa empati samt säkerställa att föräldrarna har fått all information de behöver främjar en förtroendefull relation (a.a.). Enligt studiens resultat innebär framför allt tidsbrist att det till viss del är svårt för sjuksköterskan att ge ett bra stöd. Det leder till att både kommunikationen och relationen mellan föräldrarna och sjuksköterskan missgynnas, vilket resultatet framhåller som en mycket betydelsefull del i sjuksköterskans stöd av den anledningen att det inger föräldrarna trygghet. Enligt MacKay och Gregory (2010) bidrar en nära relation till att föräldrarna aldrig behöver känna sig ensamma under perioden kring barnets sjukdom (a.a.). Emellertid var det tydligt i resultatet att ensamhet var ett återkommande problem under barnets diagnos och behandling, och att

sjuksköterskan inte riktigt förstod vilken inverkan han/hon hade på föräldrarnas liv. MacKay och Gregory (2010) menar att ibland handlar det bara om att vara närvarande. Den icke verbala kommunikationen spelar en minst lika viktig roll, så länge föräldrarna vet att sjuksköterskan finns där för dem (a.a.).

Enligt resultatet var föräldrarnas viktigaste prioritering att barnet fick bästa möjliga vård och omsorg. När ett barn insjuknar i cancer är det viktigt att vården är familjecentrerad, vilket innebär att det är av stor betydelse att sjuksköterskan inkluderar föräldrarna och stödjer dem i processen kring barnets sjukdom. Neil och Clarke (2010) beskriver att det grundläggande stödet när ett barn har insjuknat i cancer är att ge en familjecentrerad vård. MacKay och Gregory (2010) menar att hjärtat i barnsjukvården utgörs av barnen och familjerna. Eftersom att barnet alltid omges av familjen handlar den familjecentrerade vården mycket om att involvera familjen i barnets vård. Det är viktigt att sjuksköterskan förstår att familjen är barnets viktigaste stöd, som hjälper barnet att uthärda den svåra resan genom sjukdom och behandling vid cancer (a.a.). I enlighet med studiens resultat betonades föräldrarnas ansvar och sjuksköterskans stödjande roll i samarbetet med barnet. Att sjuksköterskan kunde skapa en trygg relation till både föräldrarna och barnet var avgörande för föräldrarnas hälsa under barnets diagnos och behandling. MacKay och Gregory (2010) framhåller att värdighet, respekt, information, delaktighet och samarbete är grundläggande principer i den familjecentrerade vården. Det är viktigt att föräldrarna blir en aktiv del i barnets omsorg genom att bland annat vara delaktiga i att fatta viktiga beslut när barnet inte klarar av att göra det själv. Att fokus hela tiden ligger på barnet är viktigt samtidigt som sjuksköterskan involverar föräldrarna i vården på olika sätt (a.a.). Tedford och Prince (2011) betonar att likväl som barnets behov är i fokus för sjuksköterskan, så måste även föräldrarnas behov observeras (a.a.). Resultatet framhåller att hela familjen blir berörd när ett barn insjuknar i cancer, varav föräldrarna utgör en central roll i familjen vars behov sjuksköterskan behöver kunna uppmärksamma. Om sjuksköterskan har förmågan att uppmärksamma föräldrarnas behov samt hjälper och uppmuntrar dem att ta hand om sitt eget välbefinnande, skapar det förutsättningar för en bättre omsorg om barnet. Emellertid betonar Neil och Clarke (2010) att sjuksköterskan behöver nå en djupare insikt angående föräldrars olika sätt att reagera och anpassa sig till sitt barns sjukdom, för att kunna identifiera föräldrarnas särskilda behov och ge ett bra stöd (a.a.). MacKay och Gregory (2010) betonar däremot att det saknas information som tillhandahåller praktisk vägledning till sjuksköterskor inom pediatrik onkologi.

Slutsats

Studien framhåller att föräldrar till barn som insjuknat i cancer upplever att sjuksköterskans stöd har en avgörande betydelse under barnets diagnos och behandling. Hur stödet upplevs är emellertid individuellt och varierande, men för samtliga föräldrar är kommunikationen och relationen till sjuksköterskan samt delaktigheten i barnets vård och omsorg av betydelse för både hälsan, välbefinnandet och förmågan att anpassa sig till barnets sjukdom. Samtidigt framgick det att sjuksköterskan har svårt för att ge rätt stöd till föräldrarna eftersom att behoven av stöd är väldigt olika. Märkbart är att tillgodosett stöd inger lugn och trygghet medan otillfredsställt stöd orsakar föräldrarna psykiska påfrestningar, som riskerar att medföra allvarlig inverkan på föräldrarnas hälsa och förmåga att ge sitt barn optimalt stöd. När sjuksköterskor arbetar med barn krävs ett stort engagemang och breda kunskaper. Hela familjen påverkas när ett barn insjuknar i cancer, varefter sjuksköterskan måste se till mer än en individ under barnets diagnos och behandling vid cancer.

Studien bidrar till en ökad förståelse i avseende till föräldrars upplevelser och behov av stöd under barnets diagnos och behandling. Resultatet kan medverka till att den familjecentrerade vården uppmärksammas, med avsikt att öka föräldrarnas och barnets välbefinnande, samt för att ge sjuksköterskan en stadigare grund att stå på inför mötet med föräldrar inom barnsjukvården. Det är av vikt att utföra fler studier inom området på grund av att få studier i nuläge inriktar sig på hur sjuksköterskans stöd upplevs av föräldrarna. Det skulle vara av intresse att undersöka föräldrars upplevelser av sjuksköterskans stöd i samband med sjuksköterskans upplevelser av att ge stöd, för att eventuellt uppnå en bättre kvalitet på vården.

Självständighet

Det första som gjordes var att besluta om vilket ämne som var av vikt att undersöka. Därefter har syftet som ligger till grund för studien diskuterats fram. De första artikelsökningarna gjordes gemensamt, för att det skulle ges en klar överblick om vad artiklarna skulle innefatta. Artiklar har sedan samlats in och analyserats mestadels på enskilt håll, varpå innehållsanalysen framställdes i direkt samarbete. Texterna har formats i egna ord separat varav somliga texter sammanställdes gemensamt medan andra skrevs individuellt. Lovisa har skrivit sammanfattningen, inledningen, den omfattande delen av bakgrunden samt metoden,

etiskt övervägande, kommunikationens betydelse som stöd för föräldrar, självständigheten, haft huvudansvaret för bilagornas utformning samt korrigerat texten. Johanna har arbetat med de texter som skrivits gemensamt, varav bakgrunden till viss del arbetades fram på enskilt håll för att sedan sammanställas, tillsammans med betydelsen av ett bra bemötande och en förtroendefull relation, föräldrars behov av att känna sig involverade, metod- och resultatdiskussionen, slutsatsen samt referenserna.

Referenser

Barncancerfonden (a). *Barncancersjukdomar – Faktablad*. Hämtad december 11, 2012, från <http://www.barncancerfonden.se/Global/Fakta-och-Rad/Barncancersjukdomar/Faktablad/faktablad-barncancer.pdf>

Barncancerfonden (b). *Barncancersjukdomar – Vad är barncancer?* Hämtad oktober 16, 2013, från <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Barncancersjukdomar/Vad-ar-barncancer/>

Barnkonventionen. (2013). *Barnkonventionen*. Hämtad oktober 29, 2013, från <http://unicef.se/barnkonventionen>

Bayat, M., Erdem, E. & Gül Kuzucu E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 25(5), 247.

*Björk, M., Weibe, T. & Hallström, I. (2005). Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 22(5), 264-275.

*Brody, A.-C. & Simmons, L.-A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 24(3), 151-165.

Da Silva Pedro, I., Galvão, C., Melo Rocha, S. & Castanheira Nascimento, L. (2008). Social support and families of children with cancer: An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 16(3), 477-483.

Dix, D., Klassen, A., Papsdorf, M., Klaassen, R., Pritchard, S. & Sung, L. (2009). Factors affecting the delivery of family-centered care in pediatric oncology. *Family-Centered Care in Pediatric Oncology*, 53, 1079-1085.

Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadens kommunikation*. Lund: Studentlitteratur

Einhorn, S. (2010). *Vad är cancer?* Hämtad december 12, 2012, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/Vad-ar-cancer/>

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

*Fletcher, P., Schneider, M. & Harry, R. (2010). How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 27(5), 285-298.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

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

Granheim, U. -H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24 (2), 105–12.

Hallström, I. & Lindberg, T. (2009). *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber

*Holm, K., Patterson, J. & Gurney, J. (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.

Huang, I.C., Mu, P.-F. & Chiou T.-J. (2008). Parental experience of family resources in single-parent families having a child with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 17, 2741–2749.

*Jackson, A., Stewart, H., O’Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller. & Ashley, D. (2007). Pediatric Brain Tumor Patients: Their Parents' Perceptions of the Hospital Experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 24(2), 95-105.

Johansson, L. (2007). *Anhörig – omsorg och stöd*. Lund: Studentlitteratur

Kerr, L., Harrison, M., Medves, J. & Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum* 31(6), 116-126.

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.

Kreuger, A. (2000). *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur

MacKay, L. & Gregory, D. (2010). Exploring family-centred care among pediatric oncology nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 28(1), 43-52.

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

Neil, L. & Clarke, S. (2010). Learning to live with childhood cancer: A literature review of the parental perspective. *International Journal of Palliative Nursing* 16(3), 110-119.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber

Patterson, J., Holm, K. & Gurney, J. (2003). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology* 13, 390-407.

*Quin, S. (2008). The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work in Health Care* 39(1,2), 128-149.

Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. (2010). Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 28(1), 34-42.

*Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. (2011). Parental Experiences of Information Within' Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 28(4), 244-251.

Sand, O., V. Sjaastad, Ø. & Haug, E. (2004). *Människans fysiologi*. Stockholm: Liber

Schweitzer, R., Griffiths, M. & Yates, P. (2011). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology and Health* 27(6), 703-720.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005-105-1)*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Tedford, J. & Price, J. (2011). Role of the nurse in family-centred care. *Nursing Practice* 10(2), 14-18.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Polit, D. & Beck, C. (2008) *Nursing research – Generating and assessing evidence for nursing practice*. Lippincott: Williams & Wilkins.

*Yeh, C.-H. (2003). Dynamic Coping Behaviors and Process of Parental Response to Child's Cancer. *Applied Nursing Research* 16(4), 245-255.

*Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. (2002). Parenting in a Crisis: Conceptualising Mothers of Children with Cancer. *Social Science & Medicine* 55, 1835-1847.

*Artiklar som ingår i resultatet

Bilaga 1, Databassökningar

Sökningar i CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1: Pediatric Oncology Nursing OR Childhood Neoplasms	3617	2013-08-28	-	-
S2: Family Nursing OR Family Centred Care OR Family OR Parents OR Mothers OR Fathers OR Parenthood	168222	2013-08-28	-	-
S3: Family Coping OR Coping OR Support, Psychosocial	16566	2013-08-28	-	-
S4: Psychology, Social OR Adaption, Psychological OR Psychological Aspects of Illness	16265	2013-08-28	-	-
Sökblock 1: S1 AND S2 AND S3	143	2013-08-28	27	5
Sökblock 2: S1 AND S2 AND S3 AND S4	31	2013-08-28	9	1

Sökningar i PubMed

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1: Pediatric Oncology	16847	2013-08-31	-	-
S2: Parents	149088	2013-08-31	-	-
S3: Support	7006149	2013-08-31	-	-
Sökblock 1: S1 AND S2 AND S3	394	2013-08-31	32	3

Manuell sökning

Författare/År	Titel	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
Quin, S. (2008).	The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families	2013-10-03	1	1

Bilaga 2, Granskningsprotokoll

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod, enligt beskrivning av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006).

Beskrivning av studien

Antal:

Ålder:

Man/kvinna:

Tydlig avgränsning/problemformulering Ja Nej Vet ej

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej

- Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

- Urvalsförörande tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- Datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

- Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

- Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

- Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

- Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

- Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

- Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivningen/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra Medel Dålig

Kommentar.....
.....
.....
.....

Granskare (sign)

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Sverige.	Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer	Beskrivande induktiv design med hermeneutisk fenomenologisk metod som omfattade intervjuer	Inklusionskriterierna för familjen var att barnet i familjen skulle vara under 13 år och ha cancer för första gången. Deltagarna skulle kunna tala och förstå svenska och barnets behandling skulle senast vara påbörjad en månad efter diagnosen. Det resulterade i 17 deltagande familjer.	Hög kvalitet
Brody, A.-C. & Simmons, L.-A. (2007). Kentucky, USA.	Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective	Kvalitativ, deskriptiv studie, semistrukturerade individuella intervjuer	Åtta pappor till barn i åldrarna 4-16 intervjuades och deltog i studien. Barnen skulle vid samma tidpunkt som studien utfördes behandlas för cancer på en barnonkologisk klinik i Kentucky eller avslutat behandling inom de senaste tolv månaderna.	Hög kvalitet
Fletcher, P., Schneider, M. & Harry, R. (2010). Kanada	How Do I Cope? Factors Affecting Mothers' Abilities to Cope With Pediatric Cancer	Explorativ undersökning med kvalitativa intervjuer	Deltagarna skulle vara kvinnor från 16 år och uppåt, att barnet skulle vara en familjemedlem som aktivt eller inom loppet av 5 år behandlats för cancer samt att deltagarna måste ha varit eller är delaktig i barnets cancervård, även sjukvårdspersonal inkluderade. Det resulterade i att 9 mammor och 3 sjukvårdspersonal deltog i undersökningen.	Hög kvalitet
Holm, K., Patterson, J. & Gurney, J. (2003). Minnesota, USA.	Parental Involvement and Family-Centered Care in the Diagnostic and Treatment Phases of Childhood Cancer: Results from a Qualitative Study	Fokusgrupper med bandinspelning och transkribering	Brev skickades till föräldrar vars barn (1-18 år) behandlats för cancer på ett akademiskt sjukhus mellan 1990 och 1998. Familjerna skulle bo inom en 16 mils radie från sjukhuset. I fokusgrupperna deltog 45 föräldrar.	Hög kvalitet

Bilaga 3, Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Jackson, A., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller. & Ashley, D. (2007). Australien.	Pediatric Brain Tumor Patients: Their Parents' Perceptions of the Hospital Experience	Prospektiv studie med gruppdesign, enkätintervjuer samt individuella intervjuer med öppna frågor	Studiepopulationen innefattade föräldrar till barn i åldrarna under 18, som blivit diagnostiserade med en eller flera hjärntumörer, på Royal Children's Hospital i Melbourne.	Hög kvalitet
Patterson, J., Holm, K. & Gurney. (2003). Minnesota, USA.	The Impact of Childhood Cancer on the Family: A Qualitative Analysis of Strains, Resources, and Coping Behaviors	Induktiv kvalitativ analys med fokusgrupper	Kriterierna för att få delta i fokusgrupperna var att deltagarna skulle vara föräldrar till ett barn som avslutat sin cancerbehandling för minst ett år sedan, barnet skulle fortfarande vara vid livet och för närvarande inte genomgå behandling för regression av sjukdomen. Familjen skulle även bo inom 16 mil för att kunna delta i fokusgrupperna. 45 föräldrar deltog i undersökningen.	Hög kvalitet
Quin, S. (2008). Irland.	The Long-Term Psychosocial Effects of Cancer Diagnosis and Treatment on Children and Their Families	Kvalitativ och kvantitativ metod med intervjuer	Ett rikstäckande urval av 100 familjer, valdes 249 barn utifrån journalsystemet på en pediatrik onkologisk enhet på Our Lady's Hospital. Kriterierna för deltagandet i studien var att de barn som hade överlevt cancer, hade besökt den onkologiska enheten sedan 1992, och det skulle vara minst två år efter senaste behandling. 77 familjer deltog i undersökningen.	Hög kvalitet

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. (2011). Sverige.	Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology	Kvalitativ undersökning utifrån blandad metodansats, med data från fokusgruppsintervjuer samt individuella intervjuer	Föräldrar till barn med cancer rekryterades till studien från en barnonkologisk avdelning. 14 föräldrar deltog. Urvalet för de enskilda intervjuerna var en förälder från varje fokusgrupp, vilket resulterade i att fyra föräldrar deltog i de enskilda intervjuerna.	Hög kvalitet
Yeh, C.-H. (2003). Kina.	Dynamic Coping Behaviors and Process of Parental Response to Child's Cancer	Interaktiva semistrukturerade intervjuer, öppna och bandinspelade intervjuer genomfördes	Kvalificerade deltagare för studien var föräldrar som vårdade ett barn under 18 år med cancer. Barnet skulle ha varit inskriven på den pediatrika onkologiska avdelningen på barnsjukhuset i Taiwan. Totalt deltog 32 föräldrar. 17 patienter var nydiagnostiserade och under behandling.	Hög kvalitet
Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. (2002). Storbritannien.	Parenting in a Crisis: Conceptualising Mothers of Children with Cancer	Semistrukturerade intervjuer, bandinspelade och transkriberade ordagrant	Vid intervjuerna deltog 20 mammor vars barn (4-17 år) hade bekräftad diagnos av leukemi, malign solid tumör eller hjärntumör. Barnen skulle ha varit inskrivna på en pediatrik onkologisk enhet i Midlands, England, under rekryteringen.	Hög kvalitet

Bilaga 4 Innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004)

Meningsbärande enhet	Översättning av meningsenhet	Kondensering	Kodord	Kategori
Quality of communication, information provision and relationships with staff were seen by mothers as playing a crucial role in supporting them as they fulfilled their parental and caring obligations.	Kvalitén på kommunikation, information och relationer med sjukvårdspersonal ansågs av mammor spela en avgörande roll i att ge dem stöd medan de fullgjorde sin roll som förälder och sina omvårdnadsåtaganden.	Kvalitén på kommunikationen, informationen och relationerna med personalen spelade en avgörande roll.	Kommunikation, information och relationer är grundstenar för att ett bra stöd ska kunna ges.	Kommunikationens betydelse som stöd för föräldrar
For some parents, either a lack of information or too much information was exasperating and caused feelings of fear and uncertainty at diagnosis.	För vissa föräldrar, var antingen brist på information eller för mycket information irriterande vilket orsakade känslor av rädsla och osäkerhet vid cancerbeskedet.	Brist på information eller för mycket information gav upphov till irritation, rädsla och osäkerhet.	Otillfredsställda behov av information.	
One-third of parents had more negative views, the most common complaint related to the staff being too busy to talk to them.	En tredjedel av föräldrarna hade mer negativa åsikter, det vanligaste klagomålet relaterat till personalen var att sjuksköterskan var för upptagna med att prata med dem.	Sjuksköterskan hade inte tillräckligt med tid för att hinna prata med familjerna.	Tiden upplevdes otillräcklig.	
Respondents' "trust" in medical staff and good communication with staff during their child's diagnosis and hospitalization were important aspects that promoted a positive hospital experience for families.	Föräldrarnas förtroende för sjukvårdspersonalen och god kommunikation med personalen under barnets diagnos och sjukhusvistelse var viktiga aspekter som främjade en positiv sjukhusupplevelse för familjen.	Förtroende för sjukvårdspersonalen och god kommunikation var viktigt för föräldrarna.	Förtroendefulla relationer och god kommunikation är betydelsefullt.	Betydelsen av ett bra bemötande och en förtroendefull relation
When the staff were in a hurry or when there were many staff members involved in the child's care, feelings of loneliness arose.	När personalen hade bråttom eller när det var mycket personal som deltog i barnets vård, uppstod känslor av ensamhet.	Ont om tid och mycket personal medförde att föräldrarna kände sig ensamma.	Känsla av ensamhet.	
"Doctors and nurses and everything should realize that maybe you don't have to come in and talk to the woman in the room, that maybe the man's also involved a little bit more."	"Läkare och sjuksköterskor och alla andra borde inse att man kanske inte behöver komma in och prata med kvinnan i rummet, att man kanske ska involvera mannen lite mer."	Läkare och sjuksköterskor pratar med kvinnan i rummet och glömmar bort att involvera mannen.	Papporna glöms bort.	

Bilaga 4 Innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004)

Meningsbärande enhet	Översättning av meningsenhet	Kondensering	Kodord	Kategori
What they valued most was being included in the process, encourage to ask questions, and having their opinion valued and the caring approach of staff.	Det mest värdefulla för föräldrarna var att vara inkluderade i processen, att bli uppmuntrade att ställa frågor, och att ha sina åsikter värderade samt ett vårdande förhållningssätt av personalen.	Det var viktigt för föräldrarna att bli uppmuntrade att ställa frågor, att åsikter värderades samt att personalen hade ett vårdande förhållningssätt.	Det var viktigt för föräldrarna att känna sig delaktiga i barnets vård.	Föräldrars behov av att känna sig involverade
They emphasized the importance of being active, informed, involved, and "a key part of the hole process".	Föräldrarna betonade vikten av att vara aktiv, informerad, involverad, och att vara "en viktig del i hela processen."	Vikten av att vara aktiv, informerad och involverad.	Att vara en aktiv del av processen.	