



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

KANDIDATUPPSATS



Barncancer och den svåra tiden som följer:

Föräldrars upplevelser av stöd

Emelle Bengtsson och Sara Karlsson

Omvårdnad 15hp

Halmstad 2014-04-30

Barncancer och den svåra tiden som följer:

Föräldrars upplevelser av stöd

Författare: Emelie Bengtsson
Sara Karlsson

Omvårdnad
15hp

Halmstad 2014-04-30

Titel	Barncancer och den svåra tiden som följer: föräldrars upplevelser av stöd
Författare	Emelie Bengtsson och Sara Karlsson
Sektion	Sektionen för hälsa och samhälle
Handledare	Maria Mirskaya, Universitetsadjunkt, Fil. Mag
Examinator	Eva-Lena Einberg, Universitetsadjunkt, Doktorand i hälsa och vårdvetenskap
Tid	Vårterminen 2014
Sidantal	15
Nyckelord	Barn, bemötande, cancerdiagnos, delaktighet, föräldrar, information, upplevelser

Sammanfattning

Årligen rapporteras det in ungefär 320 fall av cancertumörer bland barn och ungdomar mellan åldrarna 0-18 år. I vården av cancersjuka barn är förutom barnen, även föräldrarna i stort behov av stöd. För att öka vårdkvalitén behöver föräldrarnas upplevelser av stöd när barnet har en cancerdiagnos belysas. Syftet med denna studie var att belysa föräldrarnas upplevelser av stöd när barnet har en cancer diagnos. Metoden som användes var en systematisk litteraturstudie där resultatet av 11 vetenskapliga artiklar sammanställdes. Tre kategorier framkom: *Information till föräldrarna*, *Delaktighet för föräldrarna* samt *Bemötande gentemot föräldrarna*. Upplevelser av stöd under barnets sjukdomstid var individuella men

majoriteten av föräldrarna fann stöd i att samtala med vårdpersonal samt andra föräldrar till cancersjuka barn. Ytterligare upplevde föräldrar stöd i att få lov att vara med sitt barn på sjukhuset. Det behövs mer forskning kring hur kvalitén på stödjande åtgärder till föräldrarna kan utvecklas

Title	Childhood cancer and the difficult time to come: Parents' perceptions of support
Author	Emelie Bengtsson and Sara Karlsson
Department	School of Social and Health Sciences
Supervisor	Maria Mirskaya, Lecturer, MScN
Examiner	Eva-Lena Einberg, Lecturer, Doctoral student in Health and Caring Science
Period	Spring 2014
Pages	15
Key words	Child, cancer diagnosis, experience, information, parents, participation, support, treatment,

Abstract

Annually, approximately 320 cases of cancer among children and adolescents in the ages between 0-18 years are reported. Besides the children, parents are also in great need of support when their child has cancer. To increase the quality of care, parents' experiences of support when the child has cancer, need to be illuminated. The aim of this study was to illuminate parents experiences of support when their child has a cancer diagnosis. The method that was used was a systematic literature study where the results of 11 scientific articles were compiled. Three categories were shown: *Information to parents, Parental participation* and *Parental treatment*. The experiences of support during the child's sickness were individual but the majority of parents found support in talking to medical staff and other parents of children with cancer. They

also experienced support when they were allowed to be with their child during the hospitalization. More research is needed in how the quality of support can be developed for parents.

Innehållsförteckning

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund	1
Barnvårdens historia.....	1
Barncancer	2
Att få ett cancerbesked.....	3
Föräldrars upplevelser av att ha ett cancersjukt barn.....	4
Stöd.....	4
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	5
Datainsamling.....	5
Cinahl.....	6
PubMed	6
PsycInfo	7
Databearbetning.....	7
Resultat	8
Information till föräldrarna	8
Delaktighet för föräldrarna	9
Bemötande gentemot föräldrarna	9
Diskussion	10
Metoddiskussion	10
Resultatdiskussion	11
Konklusion	14
Implikation	14

Referenser

Bilagor

- Bilaga A : Sökordsöversikt Kontrollsökning
- Bilaga B : Sökhistorik
- Bilaga C : Artikelöversikt Kvalitativa artiklar
- Bilaga D : Artikelöversikt Kvantitativ artikel

Inledning

Årligen rapporteras det in ungefär 320 fall av concertumörer bland barn och ungdomar mellan åldrarna 0-18 år (Socialstyrelsen, 2013). Det finns många former av cancer som drabbar barn och ungdomar i olika åldrar (Fragkandrea, Nixon & Panagopoulou, 2013; Henter & Björk, 2012). Tumörer växer snabbare och mer aggressivt hos barn än hos vuxna (Socialstyrelsen, 2013). Under de senaste årtiondena har prognosen för barncancer förbättrats och utvecklingen av starkare kombinationsbehandlingar med cytostatika har gjort att cirka tre av fyra barn överlever cancerdiagnosen (Henter & Björk, 2012).

Föräldrarna hamnar i chock när barnet har fått en cancerdiagnos och känslor av sorg, skuld och osäkerhet uppkommer (Cullberg, 2010; Enskär, 1999; Dovelius, 2000; Norberg, 2000; Jones, 2012; Schweitzer, Griffiths & Yates, 2012). Föräldrarna är därför i stort behov av stöd för att orka ta sig igenom den svåra tiden som följer efter att diagnosen ställts. I rollen som sjuksköterska är det viktigt att vara uppmärksam på hela familjen och identifiera varje individs behov av stöd för att kunna bidra med rätt insatser (Enskär & Edwinson-Månsson, 2008). Sjuksköterskan ska ge stöd och vägledning till föräldrarna för att ge möjlighet till dem att bli delaktiga i vården av det sjuka barnet (Socialstyrelsen, 2005).

Bakgrund

Barnavårdens historia

Under 1800-talet förbjöds föräldrarna att vistas med barnet på sjukhuset då tron på ett mekaniskt behandlingssätt där renlighet var i fokus, låg till grund för sjukhusvistelsen. Barnadödlighet och infektionssjukdomar förekom ofta under denna period, det ansågs att minskad kontakt mellan barnet och föräldrarna skulle minska förekomsten av infektioner och dödlighet. Detta påverkade barnen negativt genom att de kände sig övergivna och fick svår ångest (Enskär & Edwinson-Månsson, 2008). År 1959 kom Platt-kommittén med en rapport om vård av barn på sjukhus, som bland annat innehöll rekommendationer om att barn och mödrar bör tas in på sjukhus tillsammans samt att det bör finnas fria besökstider (Enskär & Edwinson-Månsson, 2008; von Essen, 2000). Rekommendationerna uppmärksammades i Sverige under 60- och 70-talet (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008; Enskär & Edwinson-Månsson, 2008). Det är numera vanligt att anhöriga till patienten stannar på sjukhuset över natten om patienten har en allvarlig sjukdom, detta får de anhöriga att känna delaktighet (Birgegård & Glimelius, 1991; Hallström & Lindberg, 2012).

Barncancer

I Sverige är det leukemi, hjärntumörer och lymfom som är de vanligaste cancertyperna som drabbar barn och ungdomar (Henter & Björk, 2012).

Det finns tre typer av leukemi: akut lymfatisk leukemi (ALL), akut myeloisk leukemi (AML) och kronisk leukemi. Den sistnämnda är dock ovanlig bland barn (Henter & Björk, 2012). Symtombilden vid leukemi är diffus, det vanligaste är att barnet uppvisar feber, trötthet längre in i sjukdomsförloppet samt blekhet och blåmärken. Barnets immunsystem blir kraftigt påverkat och följden blir många återkommande feberepisoder. Leukemi är svårt att diagnostisera och det kan ta flera månader innan en diagnos fastställs. Benmärgsprov bekräftar diagnosen (Fragkandrea et al., 2013; Henter & Björk, 2012). Vid leukemi ges cytostatika en gång i veckan under en period av två till två och ett halvt år (Henter & Björk, 2012). Benmärgstransplantationer görs ibland hos högriskpatienter vid slutet av behandlingen om barnet har svarat dåligt på terapin eller blir sämre i sjukdomen. Kontroller görs inför varje behandlingsperiod då det har visat sig minska risken för allvarliga biverkningar (ibid.).

Tumörer i hjärna och ryggmärg är några av de vanligast förekommande solida tumörer som uppstår hos barn (Henter & Björk, 2012). Den vanligaste tumören är medulloblastom. Vid hjärntumörer ser symtombilden olika ut beroende på barnets ålder och tumörens placering (ibid.). Oftast framkommer symtomen på grund av ett ökat intrakraniellt tryck och det klassiska är huvudvärk, slöhet och illamående, speciellt på morgonen (Fragkandrea et al., 2013; Henter & Björk, 2012). Det förekommer även ospecifika symtom som kramper, personlighetsförändringar, svårigheter med koordination och motorik (Fragkandrea et al., 2013; Henter & Björk, 2012). Behandlingen vid hjärntumörer är till största del kirurgisk men flertalet tumörer behöver strålbehandling och cytostatika som komplement för att förhindra återfall (Henter & Björk, 2012).

Det finns två typer av lymfom: Hodgkins lymfom och Non-Hodgkins lymfom (NHL) (Henter & Björk, 2012). Symtombilden vid lymfom visar sig oftast genom att körtlarna på halsen blir stora, oömma och fasta, vilket kan leda till torrhosta, respiratoriska svårigheter och sväljsvårigheter. Det förekommer även ospecifika symtom: trötthet, aptitlöshet, nattliga svettningar och återkommande feberepisoder (Fragkandrea et al., 2013; Henter & Björk, 2012). Beroende på vilken typ av lymfom patienten har och var i sjukdomsförloppet patienten befinner sig, är behandlingen strålning i kombination med cytostatika eller enbart cytostatika (Henter & Björk, 2012). Kombinationsbehandling med olika cytostatika kan vara aktuellt (ibid.).

Cancerbehandlingen brukar vara ansträngande då den ofta ger biverkningar i form av illamående, blödningar och infektioner (Henter & Björk, 2012). Sår i munhålan, kräkningar och diarréer är även vanligt (Lorentsen, Bruun & Grov, 2011). Andra

symtom är smärta och förstoppning (ibid.). Det är sjuksköterskans uppgift att lindra symtomen hos de cancersjuka barnen under deras behandling, samt att möjliggöra och uppmuntra föräldrar till delaktighet i barnets vård (Foster, Lafond, Reggio & Hinds, 2010; Lorentsen et al., 2011; Rheingans, 2008).

Att få ett cancerbesked

Tillståndet familjen hamnar i när en familjemedlem diagnostiserats med cancer kan liknas vid ett chocktillstånd (Enskär, 1999; Dovelius, 2000; Norberg, 2000; Jones, 2012; Schweitzer et al., 2012). Tidsramen för denna fas kan variera mellan någon timme till några dygn och personen som hamnat i chock kan verka som vanligt men innerst inne uppleva kaotiska känslor (Cullberg, 2010; Hagelin, 2008). Den andra fasen är reaktionsfasen och kan pågå i fyra till sex veckor (Cullberg, 2010). Chock- och reaktionsfasen bildar tillsammans den så kallade akuta krisen. Övergången från chock- till reaktionsfasen inleds när personen kommer till insikt i vad som inträffat. Den tredje fasen kallas bearbetningsfasen. I bearbetningsfasen börjar människan kunna hantera och acceptera förändringen som skett och slutligen övergår bearbetningsfasen till nyorienteringsfasen. Chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfasen bildar den traumatiska krisen (ibid.).

Hela familjens liv och situation förändras efter att en familjemedlem diagnostiserats med cancer (Fletcher, 2010; Foster et al., 2010; Khouryt Naifeh, Huijer Abu-Saab & Doumit Abdallah, 2013; Soanes, Hargrave, Smith & Gibson, 2009). En mängd olika känslor kan framkomma efter ett cancerbesked: sorg, ilska, stress, övergivenhet, meningslöshet, förnekelse, aggressivitet, skuld eller osäkerhet (Cullberg, 2010; Schweitzer et al., 2012; Shortman, Beringer, Penn, Malson, Lowis & Sharples, 2012; Soanes, 2009). Det är ofta svårt att förstå varför någon fått en cancerdiagnos vilket kan orsaka uppkomst av många frågor både hos patienten själv men även hos anhöriga (Schweitzer et al., 2011)

Aaron Antonovsky har framtagit en teori kring känsla av sammanhang (KASAM) som förklarar stresshanteringsmekanismer hos den enskilde (Antonovsky & Elfstadius, 2005). Med KASAM menar Antonovsky att om människan har en känsla av sammanhang ökar meningsfullheten, begripligheten och hanterbarheten i livet. Beroende på hur starkt KASAM en människa har påverkar detta hur personen hanterar olika stressfyllda situationer (ibid.).

Vanligtvis är det sjuksköterskan eller övrig vårdpersonal som möter människor när de befinner sig i en kris, därför är en bra utbildning och god kunskap i hur drabbade personer bör bemötas av stor betydelse (Cullberg, 2010). Oavsett yrkeskategori inom vården är det viktigt att kunna visa empati och att ha en god självkännetdom vid mötet med dessa patienter (Birgegård & Glimelius, 1991; Cullberg, 2010).

Föräldrars upplevelser av att ha ett cancersjukt barn

Föräldrarna blir tvungna att anpassa sig efter det sjuka barnets behov och den nya situationen de ställs inför (Fletcher, 2010; Schweitzer et al., 2012). En del föräldrar upplever att det är deras roll som föräldrar att finnas där och enligt en del föräldrar är det en skyldighet i föräldrarollen, att ge sitt barn tröst, trygghet och stabilitet (Kars, Grypdonck & van Delden, 2011). Att föräldrarna får vara hos sitt barn kan ge dem styrkan att inte bryta ihop (Kars et al., 2011).

För föräldrarna består dagarna av att följa med barnet på olika undersökningar och provtagningar, som leder till långa väntetider (Foster et al., 2010). Eftersom föräldrarna och barnet spenderar mycket av sin tid under sjukdomen på sjukhuset, upplever föräldrarna att de blir tvungna att lära sig ett nytt språk (Schweitzer, 2012). När de lär sig det medicinska språket kan kommunikationen med vårdpersonalen underlättas. Föräldrarna kan även uppleva att förståelsen kring det medicinska språket hjälper dem att förstå barnets sjukdom (ibid.).

Stöd

Omvårdnadsteoretikern Doris Carnevali har uttryckt att sjukvårdspersonalen skall bota patienterna och i de fall det inte längre går att bota eller förebygga sjukdom bör personalen stödja patienten och anhöriga (Kirkevold, 1994). Detta återspeglas även i International Council of Nursing's (ICN:s) etiska kod, som beskriver att sjuksköterskans huvudområden är "att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidande" (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2007, s. 3). Stöd kan vara praktiskt, emotionellt eller ekonomiskt (Fletcher, 2010; Shortman et al., 2012). Att ge stöd kan innebära att våga stanna kvar och lyssna (Enskär, 1999). Det behövs inte alltid ord för att kunna visa sitt stöd eller skänka någon tröst. Stöd kan även innebära att ta sig tid och sitta ner med patienten och deras familj (ibid.).

Stöd kan komma från familjemedlemmar, sjukvårdspersonal eller andra yrkeskategorier inom vården, så som kuratorer och psykologer (Dovelius, 2000; Enskär, 1999; Enskär, 2000; Soanes et al., 2009; Shortman et al., 2012). Om patienten är ett barn kan föräldrarna få stöd genom att samtala med andra föräldrar (Dovelius, 2000). En typ av stöd från sjukvårdspersonal kan vara att de kan svara på frågor som kan uppkomma (Enskär, 1999; Kreuger, 2000). Enligt Enskär (1999) är det viktigt att vara tillgänglig för patienten och hela familjen samt visa att det är tillåtet att uttrycka alla sorters känslor. Ett trevligt bemötande, kontinuitet, kompetens samt förmåga att ge adekvat information om barnets sjukdom, behandlingsstrategier samt omvårdnadsbehov är grundläggande faktorer som ökar familjens trygghet (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008; Soanes et al., 2009). Att det finns övernattningsmöjligheter på sjukhuset eller vårdavdelningen och att det finns en

ärlig och tydlig kommunikation är också viktig i stödet till föräldrarna (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008). Då föräldrarna kan uppleva sjukhusvistelsen som stressfylld på grund av att det är smärtsamt att se barnet genomgå undersökningar eller få behandling, är det av stor vikt att vårdpersonalen kan stödja föräldrarna i denna situation (Enskär, 2000; Edwinson-Månsson & Enskär, 2008). Sjukvårdspersonalen bör även inbringa hopp om framtiden för familjen (De Graves & Aranda, 2005; Edwinson-Månsson & Enskär, 2008).

Föräldrarnas emotionella tillstånd återspeglas på barnet, om föräldrarna exempelvis är oroliga blir barnet också oroligt. Sjukvårdspersonalen bör därför stödja föräldrarna genom att informera om känslor och reaktioner som kan uppkomma både hos föräldrarna själva, det sjuka barnet och hos eventuella syskon efter cancerdiagnosen ställts (Enskär, 1999; von Essen, 2000). Sjuksköterskan bör ha som mål att ge stöd, så att föräldrarna ska ha möjlighet att behålla sin psykiska hälsa för att kunna fungera som föräldrar till barnet (Enskär, 1999; Schweitzer et al., 2011).

Problemformulering

När ett barn diagnostiserats med cancer påverkas hela familjens situation, både den emotionella och sociala tillvaron förändras. Det är viktigt att sjuksköterskan kan ge stöd och vägledning till föräldrarna, under den svåra tiden som följer i barnets cancerbehandling. Utifrån detta är det viktigt att belysa hur föräldrarna upplever stöd för att öka kvalitén i vården.

Syfte

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av stöd när barnet har en cancerdiagnos.

Metod

En systematisk litteraturstudie utgjorde metoden för studien som enligt Forsberg & Wengström (2013) innebär att på ett systematiskt sätt identifiera, granska och värdera relevanta artiklar inom det berörda området.

Datainsamling

En inledande litteratursökning gjordes för att få en god översikt av forskningsområdet (Friberg, 2012). Datainsamlingen genomfördes i databaserna: Cinahl, PubMed och PsycInfo. En bred fritextsökning gjordes inledningsvis vilket resulterade i att 25 artiklar gick vidare till urval ett. Vidare granskning gjorde att nio

artiklar kvalificerade sig till urval två. Därefter genomfördes en kontrollsökning för att minimera risken att gå miste om relevanta artiklar. Ämnesorden inom respektive databas kombinerades med fritextorden och resultatet blev att 22 artiklar gick vidare till urval ett. Av dessa var 16 dubletter av redan valda artiklar i samband med fritextsökningen. Kontrollsökningen resulterade i att två nya artiklar kvalificerades till urval två (Bilaga B). Det kommer endast att redovisas sökordshistorik från kontrollsökningen då alla relevanta artiklar som framkommit vid fritextsökningen även visades vid kontrollsökningen. Ämnesorden kombinerades i kontrollsökningen med fritextord enligt boolsk söklogik med orden AND och OR för att finna samband mellan sökorden samt specificera träffarna i relation till studiens syfte (Östlundh, 2012). Trunkering "*" genomfördes på orden Child och Experienc för att få med alla böjningsformer på orden samt att minska antalet sökord (ibid.). Explode "+" sökning gjordes på ett ämnesord för att öka möjligheten för relevanta träffar. Sökordsöversikten- och historiken från kontrollsökningen presenteras i Bilaga A & B. Sökningen pågick mellan 2014-02-27 till 2014-04-15 och enbart sökningar som gav relevanta resultat kommer att presenteras.

Inklusionskriterierna för de vetenskapliga artiklarna var följande: publicerade mellan år 2000-2014 och innefattande upplevelser av stöd från föräldrar som har cancersjuka barn. Alla artiklar skulle vara skrivna på engelska, vara peer review granskade samt ha abstract available. Inga avgränsningar till länder gjordes och barnen i artiklarna skulle vara mellan åldrarna 0-18 år. Uppfylldes inte kraven valdes artiklarna bort manuellt. Exlutionskriterierna var artiklar som innehöll upplevelser av stöd från perspektiv av det sjuka barnet, syskon eller övriga anhöriga. Upplevelser av stöd efter barnets död valdes att exkluderas. De sökningar som gav relevanta resultat presenteras i Bilaga B. Antalet sökträffar vid sökningarna gjorde det överskådligt att kontrollera vilka artikeltitlar som stämde överens med syftet. Artiklar vars titel inte svarade mot syftet valdes bort manuellt.

Cinahl

Totalt genomfördes fyra sökningar i Cinahl med en kombination av subject headings (MH): Childhood neoplasms, Family, Oncologic care, Parenting och Parents+. Sökningen kompletterades med Experienc* och Support som fritextsökning då dessa inte fanns som ämnesord.

PubMed

I PubMed användes MeSH-termerna: Child, Parents och Neoplasms/therapy. Dock söktes Parents och Neoplasms/therapy även som major topic för att träffarna skulle rikta sig mer mot föräldrar och neoplasms. Support söktes i fritext.

PsycInfo

Sökningen i PsycInfo bestod av Neoplasms som major subject, Parents som subject explode, för att fånga upp dokument med olika former av Parents. Detta kompletterades med fritextsökning med: Support, Experienc* och Child*. Trunkering gjordes för att inkludera alla böjningsformer på orden.

Manuell sökning

Det är möjligt att göra en manuell sökning genom att söka efter artiklar på andra sätt än i databaser så som att söka i referenslistor i andra artiklar (Östlundh, 2012). En manuell sökning genomfördes genom att kontrollera referenslistor i artiklar som valdes till urval ett. Tre artiklar verkade intressanta och lästes igenom. Det var dock enbart en som svarade till syftet och gick vidare till urval två.

Efter genomförda sökningar i de olika databaserna samt den manuella sökningen lästes 77 abstract igenom och 22 artiklar gick vidare till urval ett, sedan följde enskild genomläsning av alla artiklarna vilket resulterade i att 12 artiklar gick till urval två efter gemensam diskussion. Det var endast en av de 12 artiklarna som var kvantitativ. Alla artiklar granskades utifrån Olsson & Sörensens (2011) granskningsmallar vilket klassificerar artiklar utifrån vetenskaplig kvalitet. Artiklarna fick poäng i granskningsmallen som sedan räknas om till procent som i sin tur bestämde vilken grad artikeln fick. Grad I betyder hög vetenskaplig kvalitet, grad II blir medel kvalitet och grad III är av låg kvalitet (ibid.). I granskningen valdes en artikel bort då resultatet inte passade till syftet. Resultatet av granskningen utifrån Olsson & Sörensens (2011) granskningsmallar blev att åtta artiklar var av grad I och tre av grad II.

Databearbetning

Det blev slutligen 11 artiklar som gick vidare efter granskningen, de sammanfattas i en artikelöversikt som presenteras i Bilaga C & D. Artiklarna lästes igenom individuellt och sedan gemensamt för att en diskussion kring artiklarna skulle bli möjlig och för att få en tydlig överblick. Datan analyserades sedan för att upptäcka likheter och skillnader som fanns i artiklarnas resultat, förtydligande gjordes genom att färgkoda meningar i artiklarnas resultat som svarade till syftet på litteraturstudien. Efter ytterligare gemensam analys framkom tre teman, som översattes till svenska. En gemensam jämförelse av innebörden gjordes för att kontrollera att alla aspekter täckts. De teman som framkom var: *information*, *bemötande* och *delaktighet*. Vidare analyserades datan djupare med de tre teman i åtanke och tre kategorier växte fram: *Information till föräldrarna*, *Delaktighet för föräldrarna* samt *Bemötande gentemot föräldrarna*.

Resultat

Resultatet presenteras utifrån tre kategorier.

- Information till föräldrarna
- Delaktighet för föräldrarna
- Bemötande gentemot föräldrarna

Information till föräldrarna

Majoriteten av föräldrarna var mycket nöjda med informationen de fått, särskilt med information och undervisning kring apparatur och mediciner inför vård i hemmet (Enskär, Hamrin, Carlsson & von Essen, 2010; Lowe, Braver & Gibson, 2008; McKenna, Collier, Hewitt & Blake, 2010; Mitchell, Clarke & Sloper, 2005). Det missnöje en mindre del av föräldrarna kände kring informationen de mottagit handlade främst om medicineringen, provtagningar samt hur sjukdomen fungerade (Flury, Caflish, Ullman-Bremi & Spichiger, 2011; McKenna et al., 2010; Robert, Zhukovsky, Mauricio, Gilmore, Morrison & Palos, 2012).

Det framkom att föräldrarna upplevde stöd i att få samtala med andra föräldrar som tidigare genomgått liknande situation. De menade att utbytet av information och erfarenheter mellan föräldrar gav en typ av stöd som var annorlunda mot det sjukvårdspersonalen kunde bidra med (Flury et al., 2011; Holm, Patterson & Gurny, 2003; Lowe et al., 2008; Wong & Chan, 2006).

En del föräldrar upplevde att det var viktigt att vårdteamet delade med sig av all information som fanns tillgänglig (Holm et al., 2003; Wong & Chan, 2006). Ett fåtal föräldrar upplevde att informationen om behandlingsstrategin inte gav dem något hopp utan de tänkte mest på att de skulle mista sitt barn. En del föräldrar upplevde däremot att det var lugnande och stödjande att få adekvat information (Björk, Wiebe & Hallström, 2005; Flury et al., 2011; Kars, Duijnste, Van Delden & Grypdonck, 2008; Ångström-Brännström, Nordberg, Strandberg, Söderberg & Dahlqvist, 2010).

Många föräldrar talade med vårdpersonalen, sökte information på internet och i böcker för att få svar på sina frågor då de menade att det var viktigt att hålla sig aktiv och informerad för att vara involverad i sitt barns vård (Björk et al., 2005; Holm et al., 2003; Robert et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Föräldrarna upplevde att det var svårt att ta till sig informationen eftersom det var en kaotisk period och informationen kändes överväldigande (Björk et al., 2005; Lowe et al., 2008; Ångström-Brännström et al., 2010).

I en studie (Flury et al., 2011) fick föräldrarna muntlig och skriftlig information, därefter kontrollerade sjuksköterskan huruvida föräldrarna förstått rätt eller om de behövde ytterligare information. Den skriftliga informationen var i vissa fall inte uppskattad av föräldrarna och en mamma upplevde att det kändes meningslöst att få skriftlig information (ibid.).

Delaktighet för föräldrarna

Majoriteten av föräldrarna i studien av Kars et al. (2008) upplevde att de inte ville lämna över vården av det sjuka barnet till någon annan då de uppskattade att ta hand om sina barn själva. De upplevde stöd när de fick lov att behålla sin roll som förälder samt att få delta i barnets vård. Vissa föräldrar menade dock att det var viktigt att vårdpersonalen tog över vid smärtsamma och invasiva ingrepp så att föräldrarna fick bibehålla rollen som tröstare till sina barn (ibid.). Föräldrarna menade att de var experter på sina barns tankegångar, känsloliv och hur barnen reagerade på och hanterade olika stressfyllda situationer. Föräldrarna ansåg att de kunde bidra med andra egenskaper än vad vårdpersonalen kunde som exempelvis att tolka symtom och förändringar (Holm et al., 2003; Kars et al., 2008).

En del föräldrar ansåg att det var viktigt för dem att få lov att vara förälder istället för åskådare samt att få bidra med komfort och trygghet till sitt barn, medan andra upplevde det som tröstande att få vara nära, stötta och sköta om barnet (Kars et al., 2008; Ångström-Brännström, 2010). Föräldrarna kände även att det var av stor betydelse att lindra barnets smärta och lidande (Kars et al., 2008). Dessutom ansåg föräldrarna att det kändes säkert när de hade kunskap om barnets diagnos och behandling, men även att kunskapen gav dem större möjlighet att förstå och följa med i vårdpersonalens samtal (Kars et al., 2008; Ångström-Brännström, 2010).

Föräldrarna ansåg att de hade velat ha en större chans att vara mer delaktiga i sitt barns vård, men de påpekade samtidigt att de hade behövt mer tid att tänka över de olika behandlingsalternativen (McKenna et al., 2010; Robert et al., 2012). En del föräldrar önskade även en större delaktighet i behandlingsbesluten (McKenna et al., 2010). Föräldrarna upplevde att det var viktigt att inte separeras från barnet. När de blev medvetna om hur skört barnets liv var ökade behovet att vara nära (Kars et al., 2008; Robert et al., 2012).

Bemötande gentemot föräldrarna

Föräldrarna som valt att vårda sina barn i hemmet upplevde att det kändes tryggt med möjligheten att ringa till sjukhuset för att få kvalificerad rådgivning om barnets hälsotillstånd dygnet runt (Flury et al., 2011; Lowe et al., 2008; Mitchell et al., 2005).

Föräldrarna tyckte att det kändes tryggt och säkert när de lärt känna personalen på avdelningen men känslan av ensamhet ökade när personalen på avdelningen var stressad samt när det var ett stort antal personal involverad i vården av barnet (Björk et al., 2005; Lowe et al., 2008; Ångström-Brännström et al., 2010).

Föräldrarna uppskattade att sjuksköterskorna tog sig tid och stannade upp på rummet och spenderade en stund hos föräldrarna och barnet, vilket gjorde att föräldrarna inte kände sig bortglömda utan omhändertagna och upplevde att de fick stöd (Robert et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Det var även viktigt att sjuksköterskorna visade tålamod och förståelse för föräldrarnas frågor och funderingar (Kars et al., 2008; Robert et al., 2012). Att föräldrarna upplevde tillit till vårdpersonalen som varit med under hela vårdförloppet men även att de såg att behandlingen började ge effekt gav föräldrarna ett lugn (Robert et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Föräldrarna ville få lita sig mot de relationer de byggt upp sedan tidigare då det upplevdes som ett stöd och trygghet att exempelvis samma sjuksköterska tog blodproven varje gång (Kars et al., 2008; Lowe et al., 2008; Robert et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010).

Diskussion

Metoddiskussion

Det genomfördes artikelsökningar i tre olika databaser: Cinahl, PubMed och PsycInfo. Detta gjordes för att göra sökningen så bred som möjligt. Sökorden anpassades till varje databas och för att svara till syftet på litteraturstudien. Vilket kan ses som en styrka då sökområdet avgränsades tidigt i sökningen. Fyra utav sex sökningar resulterade i över 100 träffar vilket kan ses som en svaghet på grund av för lite avgränsningar. Dock vid försök till ytterligare avgränsning förlorades relevanta artiklar, då bestämdes det att behålla den ursprungliga sökningen. Abstract som svarade bra på syftet lästes igenom samt resultat för att få en bättre överblick snabbt. Inledande var avgränsningen fem år för artiklarna dock gav detta inte tillräckligt med träffar, beslutet togs att utöka begränsningen till 2000. Det kan dock ses som en svaghet eftersom området och vården ständigt utvecklas. Den äldsta artikeln var från 2003, resterande artiklar var gjorda mellan 2005-2012, i sökningarna framkom det artiklar från 2013 dock svarade dessa inte till syftet på litteraturstudien och exkluderades.

Det genomfördes granskning av alla artiklar som tagits med i urval två, utifrån Olsson & Sörensens (2011) granskningsmallar för kvantitativa och kvalitativa studier. Det gjordes för att värdera vetenskaplig kvalitet. Resultatet blev att åtta av artiklarna fick grad I vilket betyder hög vetenskaplighet och de resterande tre fick grad II, dock låg

de på gränsen till grad I vilket ger en hög trovärdighet till artiklarna och valdes därför att inkluderas. Det resulterade i att tio artiklar var kvalitativa och en kvantitativ. Då syftet med litteraturstudien var att belysa en upplevelse är det en styrka att majoriteten av artiklarna var kvalitativa, att en av artiklarna var kvantitativa ger en bredd åt arbetet och ses inte som en svaghet.

Majoriteten av artiklarna kom från Europa: Schweiz, Holland, Storbritannien, England och Sverige. Det förekom en artikel från USA och en från Kina. Att majoriteten av artiklarna kom från Europa ger litteraturstudien en god överförbarhet eftersom sjukvården ser relativt lik ut runt om i Europa. Alla artiklar i resultatet har blivit etiskt granskade och godkända, vilket ses som en styrka. Tre av artiklarna var från Sverige vilket stärker studien eftersom de representerar svensk sjukvård. Det var studier kring hemsjukvård samt slutenvård, det ses om en styrka då likheter och skillnader kring föräldrarnas upplevda stöd kan belysas. Majoriteten av artiklarna hade fokus på slutenvården.

Könsfördelningen var ojämn i artiklarna på grund av att majoriteten av de deltagande var kvinnor. Orsaken till detta kan vara att kvinnorna i artiklarna var villigare än männen till att delta i diskussioner kring vården, barnet och deras upplevelser. Att majoriteten av deltagarna i studierna var kvinnor kan även bero på att det är en ekonomisk fråga, gällande vem av föräldrarna som ska stanna hemma med det sjuka barnet, beroende på vem av föräldrarna som har störst inkomst. Detta gör att resultatet blir något försvagat då männens upplevelser inte lyfts fram.

Alla artiklar lästes igenom enskilt innan gemensam granskning gjordes, det stärker resultatet eftersom innehållet i varje artikel har granskats utan att påverkas av varandras tolkningar. Den gemensamma granskningen och kategoriseringen diskuterades fram tills konsensus uppnåtts, för att förtydliga likheter och skillnader genomfördes färgkodning av alla artiklar. Vilket gjorde att kategorierna blev tydligare. Resultatet består utav 11 artiklar vilket kan ses som en svaghet och ett begränsat urval, dock visar det även på bristen av studier inom detta område.

Resultatdiskussion

Föräldrarna upplevde att informationen var överväldigande och svår att ta till sig då den gavs i en kaotisk period vilket framkom i två studier (Björk et al., 2005; Lowe et al., 2008). Detta kan kopplas till Cullberg (2010) som förklarar att människor i kris kan känna att allt är kaotiskt under chockfasen. Vidare förklarar Cullberg (2010) att förträngning av information kan förekomma under denna tid. God information är nödvändigt för att föräldrarna ska kunna känna hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet vilket leder till att föräldrarna kan uppnå en känsla av sammanhang (Antonovsky & Elfstadius, 2005). Information till föräldrarna behöver upprepas då

det finns risk för missuppfattning, förträngning samt bortfall av viktig information (Birgegård & Glimelius, 1991; Kreuger, 2000). Sjuksköterskan brukade be föräldrarna att återberätta vad de just informerats om (Flury et al., 2011). Enligt Socialstyrelsen (2005) ska sjuksköterskan be patienten återberätta informationen som han eller hon mottagit för att undvika misstolkningar samt att få en inblick i hur mycket patienten förstått. Detta togs även upp i Birgegård & Glimelius (1991). Det vilar ett stort ansvar på sjuksköterskan och övrig vårdpersonal att hjälpa föräldrarna i hanteringen och förståelsen av informationen, för att föräldrarna ska kunna hjälpa sitt barn under sjukdomstiden.

Föräldrarna tyckte att det var viktigt att ha fått en god undervisning och information från vårdpersonalen för att kunna delta i behandlingsbesluten som gjordes på sjukhuset (Robert et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Detta styrks även i andra studier (Jackson, Stewart, O'Toole, Tokatlian, Enderby, Miller & Ashley, 2007; Soanes et al., 2009) och i litteraturen (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008). Föräldrarna upplevde även att det var av stor vikt att veta så mycket som möjligt kring sjukdomen, hur den fungerar och hur de kan hjälpa sitt barn (Robert et al., 2012; Wong & Chan, 2006; Ångström-Brännström et al., 2010). Majoriteten av föräldrarna menade att det var tryggt och lugnande med en god, adekvat information från vårdpersonalen (Björk et al., 2005; Flury et al., 2011; Ångström-Brännström et al., 2010). Dock var det en förälder som uttryckte att skriftlig information var meningslös (Flury et al., 2011). I artikeln av Kars et al. (2008) betonades det att informationen kring barnets situation inte inbringade något hopp hos föräldrarna, utan enbart genererade känslor av att barnet skulle mista livet. Detta går isär med litteraturen som beskriver att i de flesta fall ökar istället osäkerheten hos föräldrarna vid brist på information (Edwinson-Månsson & Enskär, 2008). Detta styrks även i en tidigare studie av McGrath (2002) där föräldrarna beskriver att deras stress och osäkerhet ökar när de inte får tillräcklig information. Denna motsats kan troligen förklaras med att olika individer befinner sig i olika faser i krisreaktionen och har olika starkt KASAM. Om tillräcklig information har givits från vårdpersonalen till föräldrarna kan deras känsla av sammanhang öka. God information ökar hanterbarheten och begripligheten och föräldrarna upplever ökad kontroll av situationen. Den föräldern som upplevt information som meningslös men som inte kunnat förklara varför, tros göra det på grund av hopplöshet i situationen eller att informationen var svårtolkad. Det är viktigt att vårdpersonalen kan anpassa informationen till varje enskild förälder.

Föräldrarna förväntas numera vara delaktiga när deras barn blir inlagda på sjukhus (Birgegård & Glimelius, 1991; Hallström & Lindberg, 2012). Det bekräftades i aktuell studie att föräldrarna uppskattade att få ta del av barnets vård och många menade att de kunde bidra med andra saker än vad vårdpersonalen kunde, bland annat vid smärtskattning och för att skapa trygghet, komfort och närhet (Holm et al., 2003;

Kars et al., 2008; Ångström-Brännström et al., 2010). Detta ses även i tidigare forskning (McGrath, 2002) samt i litteraturen (Enskär, 1999; von Essen, 2000) där författarna belyser hur viktigt det är att föräldrarna får bidra med vad de kan i vården av sitt barn. Detta visar att det är av stor betydelse att lyssna på föräldrarna då de känner sina barn på ett djupare sätt än vad vårdpersonalen gör. Det är ett faktum att föräldrarna inte fick lov att vara med barnen på sjukhuset före 70-talet, vilket inneburit stor psykisk påfrestning för barnen vid senare separationer (Enskär & Edwinsson-Månsson, 2008). Det anses därför mycket positivt att riktlinjerna för barns sjukvård ändrats för att skydda barnen genom att en förälder alltid ska läggas in tillsammans med det sjuka barnet. Sammanfattningsvis kan det beskrivas att det underlättar vårdtiden för barnet, föräldrarna samt vårdpersonalen om separation kan undvikas och tryggheten för barnet och föräldrarna ökar.

Det framkom i studiens resultat att föräldrarna menade att de visste hur deras barn fungerade, reagerade samt hanterade olika stressfyllda situationer (Kars et al., 2008). Att föräldrarna upplevde att de var experter på sina barn speglades även i studien av Björk, Wiebe & Hallström (2009). Likheter finns i tidigare litteratur av Enskär (1999) där det framkommer att föräldrarna oftast är villiga att medverka så mycket som möjligt i barnets vård om de bara får rätt undervisning och information. Det tillhör sjuksköterskans uppgifter att uppmuntra föräldrarna till att delta i vården av sitt barn (Rheingans, 2008). Vårdpersonalen måste dock komma ihåg att vissa föräldrar kan uppleva det som en skyldighet snarare än ett val att delta i vården av barnet då de upplever sin roll som oklar under sjukhus tiden (Edwinsson-Månsson & Enskär, 2008). Det framkom tydligt och bekräftades i litteraturen att föräldrarna oftast ville vara delaktiga så mycket som möjligt inom vården av sina barn. Det är dock av stor vikt att vårdpersonalen förklarar för föräldrarna att de får vara delaktiga i barnets vård i den mån det är möjligt, om de så önskar. Vårdpersonalen bör inte pressa föräldrarna att utföra uppgifter de inte är trygga med, samtidigt som de bör uppmuntra dem att delta i vården av sitt barn för att föräldrarna ska få en känsla av kontroll och känna stöd.

Att det var samma personal som utförde blodprovtagning varje gång var uppskattat av föräldrarna till de sjuka barnen (Robert et al., 2012). Detta gav en känsla av kontinuitet vilket styrks i tidigare litteratur av Edwinsson-Månsson & Enskär (2008). Föräldrarna nämnde att de upplevde stöd i att sjuksköterskan tog sig tid inne på patientrummet med det sjuka barnet och föräldrarna (Robert et al., 2012; Ångström-Brännström et al., 2010). Vikten av att sjuksköterskan tar sig tid för att ge till barnet och föräldrarna betonas även i litteraturen av Enskär (1999). Vidare är upplevelsen av trygghet viktig för föräldrarna, det är vårdpersonalens uppgift att införliva detta och bidra med stöd genom att ge information, ett positivt bemötande samt att göra föräldrarna delaktiga.

Många föräldrar upplevde en känsla av stöd genom att tala med och dela information samt sina erfarenheter med andra föräldrar då det gav en annan typ av stöd i jämförelse med det vårdpersonalen kunde ge (Flury et al, 2011; Holm et al., 2003; Lowe et al., 2008; Wong & Chan, 2006). Detta bekräftas även i litteraturen av Dovelius (2000) som skriver att kontakten mellan föräldrar ofta uppkommer på sjukhuset eller via Barncancerföreningen i Sverige. Även i Jackson et al. (2007) återses det att föräldrarna anser att kontakt med andra föräldrar som har barn med malign sjukdom ger stöd. Ringnér, Jansson & Graneheim (2011) skriver att föräldrarna anser att det bästa stödet och informationen kommer från andra familjer som har vårdat ett svårt sjukt barn. Detta tros bero på att föräldrarna inte känner sig ensamma i situationen utan känner samhörighet med andra föräldrar och ett hopp för framtiden. Det kan vara lättare att samtala med en annan förälder än med sjukvårdspersonalen då andra föräldrar befinner sig i liknande situation och har liknande upplevelser. Vårdpersonalen bör vara medvetna om föräldrarnas behov och försöka förmedla kontakt till föräldragrupper och eventuellt hänvisa till bra webbsidor.

Konklusion

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av stöd när barnet har en cancerdiagnos. Föräldrarna upplevde stöd från vårdpersonalen i att få god information, ett gott bemötande och möjlighet till delaktighet i vården av sitt barn. Detta gav föräldrarna en känsla av sammanhang. Kontinuitet gällande vårdpersonalen, speciellt bland sjuksköterskor värderades högt av föräldrarna. Det fanns skillnader bland föräldrarnas upplevelser kring informationen de fick angående sitt barns diagnos. En del tyckte att informationen var tillräcklig medan andra hade en motsatt uppfattning. Att vårdpersonalen undervisade föräldrarna kring vården av barnet bidrog till upplevelser av stöd samt till större chans till delaktighet. Delaktigheten var viktig för majoriteten av föräldrarna men det framkom skillnader i huruvida föräldrar var villiga att delta i vården av barnet. Föräldrarna upplevde stöd genom att få lov att vara med sitt barn under sjukhusvistelsen. Många föräldrar menade att de var experter på sitt barn och kunde därför bidra med annat än vad vårdpersonalen kunde. Att få stöd från andra föräldrar till cancersjuka barn var en viktig aspekt för att kunna hantera den svåra tiden som följde barnets cancerdiagnos.

Implikation

Kompetensen och kunskapen hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal behöver ständigt utvecklas för att öka vårdkvalitén och omhändertagandet av anhöriga. Det behöver genomföras mer forskning kring föräldrarnas upplevelser av stöd från

sjuksköterskan och övrig vårdpersonal, för att kunna säkerställa föräldrarnas behov. En lista på aktuella webbplatser där föräldrarna kan få adekvat information skulle kunna utvecklas för att ge stöd då människor numera använder Internet för att hitta information. För att utveckla vården tror vi att utbildning för sjuksköterskor i hur de på bästa sätt bemöter föräldrar till barn med cancerdiagnos, samt hur de kan stödja föräldrar under sjukdomstiden, skulle vara en god idé. Ett sätt att utvärdera upplevelser av stödet kan vara att genomföra en enkätundersökning som riktar sig till denna grupp.

Referenser

Antonovsky, A., & Elfstadius, M. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Birgegård, G., & Glimelius, B. (1991). *Vård av cancersjuka*. Lund: Studentlitteratur.

*Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I., (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275. doi: 10.1177/1043454205279303

Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I., (2009). An Everyday Struggle - Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. doi: 10.1016/j.pedn.2008.01.082

Cullberg, J. (2010). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur & Kultur [electronic version].

De Graves, S., & Aranda, S. (2005). When a child cannot be cured – reflections of health professionals. *European Journal of Cancer Care*, 14(2), 132-140.

Dovelius, K. (2000). Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom. I Kreuger, A (red.), *Barnet och sjukvården: Erfarenheter från barnonkologin* (s. 80, 84). Lund: Studentlitteratur.

Edwinson-Månsson, M. & Enskär, K. (2008). Barn och familjer på sjukhus. I Enskär, K., & Edwinson-Månsson M. (red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad 2:a uppl.* (s. 34-36). Lund: Studentlitteratur.

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

Enskär, K., & Edwinson-Månsson, M. (2008). Barnsjukvårdens framväxt. I Edwinson-Månsson, M., & Enskär, K. (red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad 2:a uppl.* (s. 23-24, 29). Lund: Studentlitteratur.

Enskär, K. (2000). Livssituationen hos barn och ungdomar med cancer och deras föräldrar. I Kreuger, A (red.), *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. (s. 139, 140, 143). Lund: Studentlitteratur.

*Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M., & von Essen, L. (2010). Swedish Mothers and Fathers of Children with Cancer: Perceptions of Well-Being, Social Life, and Quality Care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(1), 51-66. doi: 10.1080/07347332.2011.534026

Fletcher, P.C. (2010). My child has cancer: The costs' of mothers experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 164–184. doi:10.3109/01460862.2010.498698

*Flury, M., Caflisch, U., Ullman-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3) 143-153. doi:10.1177/1043454210378015

Foster, TL., Lafond, DA., Reggio, C., & Hinds, PS. (2010). Pediatric Palliative Care In Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis To Cure or End of Life. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 205-221. doi:10.1016/j.soncn.2010.08.003

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och kultur.

Fragkandrea, I., Nixon, J.A., & Panagopoulou, P. (2013). Signs and symptoms of childhood cancer: A guide for early recognition. *American Family Physician*, 88(3), 186-192.

Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. I Friberg, F (red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 2:a uppl (s.40). Lund: Studentlitteratur.

Hagelin, I. (2008). Onkologi. I Edwinson-Månsson, M., & Enskär, K (red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* 2:a uppl. (s. 347, 351, 364, 366). Lund: Studentlitteratur.

Hallström, I., & Lindberg, T. (2012) Barnet i sjukvården. I Hanséus, K., Lagercrantz, H., & Lindberg, T (red.), *Barnmedicin* 4:e uppl. (s. 119). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I Henricson, M (red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination*. (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur.

Henter, J-I., & Björk, O. (2012). Maligna Sjukdomar. I Hanséus, K., Lagercrantz, H., & Lindberg, T (red.), *Barnmedicin* 4:e uppl. (s. 491,494-499). Lund: Studentlitteratur.

*Holm, KE., Patterson, JM., & Gurney, JG. (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. doi:10.1177/1043454203254984

Jackson, AC., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller, J., & Ashley, D. (2007). Pediatric Brain Tumor Patients: Their Parents' Perceptions of the Hospital Experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(2), 95-105. doi:10.1177/1043454206296030

Jones, B.L. (2012). The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 213-220.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.003>

*Kars, MC., Duijnste, MSH., Pool, A., van Delden, JJ., & Grypdonck, MH. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 1553-1562. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x

Kars, MC., Grypdonck, MH., & van Delden, JJ. (2011). 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

Khouryt Naifeh, M., Huijer Abu-Saad, H., & Doumit Abdallah, MA. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 16-21. doi:10.1016/j.ejon.2012.02.005

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

Kreuger, A. (2000). Inledning-Barnonkologisk sjukvård idag. I Kreuger, A (red.), *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. (s. 11). Lund: Studentlitteratur.

Lorentsen Bruun, V., & Grov, EK. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I Almås, H., Stubberud, D-G., & Grønseth, R (red.), *Klinisk omvårdnad 2* 2:a uppl. (s. 416, 418, 420).

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

McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: insights from the parents' perspective. *Oncology nursing forum*, 29(6), 988-996. doi: 10.1188/02.ONF.988-996

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

*Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2005). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*, 15, 805-816. doi:10.1002/pon.1014

- Norberg, K. (2000). Att stå bredvid. I Kreuger, A (red.), *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. (s. 153) Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011) *Forskningsprocessen - kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Rheingans, JI. (2008). Pediatric Oncology Nurses Management of Patients' Symptoms. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(6), 303-311. doi: 10.1177/1043454208323294
- Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, UH. (2011). Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251. doi: 10.1177/1043454211409587
- *Robert, R., Zhukovsky, D-S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G-R. (2012). Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 8(4), 316-338. doi:10.1080/15524256.2012.732023
- Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P. (2011). Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology and Health* 27(6), 704–720. doi.org/10.1080/08870446.2011.622379
- Shortman, R.I., Beringer, A., Penn, A., Malson, H., Lowis S.P., & Sharples P.M. (2012). The experience of mothers caring for a child with a brain tumour. *Child: care, health and development* 39(5), 743–749. doi:10.1111/cch.12005
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L., & Gibson, F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents?. *European Journal of Oncology Nursing* 13, 255–261. doi:10.1016/j.ejon.2009.03.009
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2014-02-27, från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen (2013). *Cancer i siffror 2013 populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad 2014-03-02, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2007). *ICN:S etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 2014-03-17, från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/ICN.Etisk.kod.webb.pdf>

von Essen, L. (2000). Barns reaktioner vid sjukhusvistelse. I Kreuger, A (red.), *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. (s. 54, 56, 60) Lund: Studentlitteratur.

*Wong, MY-F., & Chan, SW-C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 710-717.
doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x

*Ångström-Brännström, C., Nordberg, A., Strandberg, G., Söderberg., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5), 266-275.
doi:10.1177/1043454210364623

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I Friberg, F (red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten 2:a uppl.* (s. 59-60, 68-69). Lund: Studentlitteratur.

*Resultatartiklar

Bilaga A : Sökordsöversikt Kontrollsökning

Sökord	Databasnamn	Databasnamn	Databasnamn
	PubMed MeSH-term	Cinahl Subject Heading list	PsycINFO Tesauros
Barndomsneoplasmer		Childhood neoplasms	
Neoplasmer	Neoplasms/Therapy		MJSUB Neoplasms
Familj		Family	
Föräldrar	Parents	Parents+ Parent*(Fritext)	MJSUB Parents
Föräldraskap		Parenting	
Upplevelser		Experienc*(Fritext)	Experienc*(Fritext)
Stöd	Support(Fritext)	Support(Fritext)	Support(Fritext)
Onkologisk vård		Oncologic Care	
Barn	Child		Child*(Fritext)

Bilaga B : Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
15/4-14	Cinahl	(MH "childhood neoplasms") AND parent* AND experience* Limits: Publicing date from 2000-2014, English Language, peer review, abstract available.	141	19(5*)	6	5
15/4-14	Cinahl	(MH "Oncologic care") AND (MH" parents+") Limits: Publicing date from 2000-2014, English Language, peer review, abstract available.	26	6(1*)	3	1
15/4-14	Cinahl	(MH "Parenting") AND support AND experienc* Limits: Publicing date from 2000-2014, English Language, peer review, abstract available.	129	16	4	1
15/4-14	PubMED	"Child"[MeSH Terms] AND "Parents"[MeSH Major Topic] AND "Neoplasms/therapy"[MeSH Major Topic] AND support (Fritext) Limits: Publicing date from 2000-2014, English Language, peer review, abstract available	155	18(5*)	2	1
15/4-14	PsycInfo	MJSUB("neoplasms") AND SU.EXACT.EXPLODE("Parents") AND support AND child* AND experienc* Limits: Publicing date from 2000-2014, English language, peer review	56	11(2*)	3	2
15/4-14	PsycInfo	MJSUB("Neoplasms") AND SU.EXACT.EXPLODE("Parents") AND support AND child* Limits: Publicing date from 2000-2014, English Language, peer review,	112	6(3*)	3	1

Datum	Databas	Sökord/Limits/Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
		abstract available.				
15/4-14	Manuellsökning	Ångström- Brännström, C., Nordberg, A., Strandberg, G., Söderberg., & Dahlqvist, V Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer	1	1	1	1
			620	77	22	12

*Antal dubletter som framkom under sökningen

Artikel 1

Referens	Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005) Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> . 22(5), 265-275 DOI: 10.1177/1043454205279303
Land Databas	Sverige Cinahl
Syfte	Att belysa familjens upplevelse av att ett barn i familjen blivit diagnostiserat med cancer.
Metod Design Urval Bortfall	Deskriptiv induktiv design med hermeneutisk fenomenologiskt tillvägagångssätt med intervjuer. 17 familjer Tio familjer; sju familjer utan given anledning, tre familjer på grund av att patienten inte ville.
Slutsats	Personal, släktingar, vänner, och för vissa familjer, tron på Gud, gav hopp om att barnet skulle överleva, till familjen. Syskon fick hopp från sina vänner och lärare i skolan: " De stöttar mig och säger att hon kommer bli bättre". Föräldrar belyste att när de väl hade tid att reflektera över informationen de fått, kände de sig trygga/säkra. Föräldrar försökte hitta information genom att läsa och fråga personalen. Eftersom situationen var kaotisk kände föräldrarna ibland att det var svårt att förstå informationen som gavs. Alla familjemedlemmar upplevde att närheten de kände till personalen fick dem att känna sig trygga och säkra.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 2

Artikel 2

Referens	Flury, M., Caflisch, U., Ullman-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 28(3), 143-153. doi:10.1177/1043454210378015
Land Databas	Schweiz PsykINFO
Syfte	Att utforska upplevelsen hos föräldrarna när de för första gången efter diagnos och behandlingsstart på sjukhuset, får ta med sig sitt barn hem.
Metod Design Urval Bortfall	<p>Kvalitativ design för att fånga upp och utforska föräldrarnas upplevelser. Två intervjuer genomfördes med alla familjer, första var veckan efter utskrivning från sjukhuset och den andra efter ytterligare fyra - sju veckor i hemmet. Intervjuerna var ostrukturerade och föräldrarna uppmanades att tala fritt.</p> <p>Nio mammor och tre pappor deltog i studien, totalt var det 11 familjer. Barnen hade olika typer av cancer; akut lymfotisk leukemi, rabdomyosarkom, Non-Hodgin's-lymfom.</p> <p>Bortfall: I två av familjerna deltog båda föräldrarna och i de övriga åtta deltog bara en av föräldrarna.</p>
Slutsats	Föräldrarna upplevde att vid korrekt och ordentligt given information, minskade rädslan och oron. Att möjligheten fanns att ringa till avdelningen dag som natt var otroligt viktig för föräldrar som har fått möjligheten att vårda sitt barn i hemmet.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 3

Referens	Holm, KE., Patterson, JM., & Gurney, JG. (2003). Parental Involvement and family-Centered Care in the Diagnostic and Treatment Phases of Childhood Cancer: Results from a Qualitative Study. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 20(6), 301-313. doi:10.1177/1043454203254984
Land Databas	USA Cinahl
Syfte	Syftet var att utforska föräldrarnas beskrivning av deras deltagande i den medicinska vården av sina barn med cancer.
Metod Design Urval Bortfall	Kvalitativ metod med fokus grupper. Det var 45 föräldrar som deltog i studien och 26 barn med olika typer av cancer. För deltagande i studien skulle behandlingen varit avslutat sen minst ett år tillbaka, barnet skulle vara vid liv och inte haft några återfall. Bortfall: Det var föräldrar till 46 barn som tackade ja till studien, men det var enbart föräldrarna till 26 barn som kunde medverka i fokus grupperna. Bortfallet var på grund av svårigheter i schemats upplägg.
Slutsats	Föräldrarna tryckte på hur viktigt det var att som förälder hålla sig aktiv, informerad och involverad. En pappa i gruppen förklarade hur viktigt det var att det medicinska teamet gav föräldrarna all information som finns tillgänglig. De vill veta allt, de vill ha all information om sitt/sina barn Föräldrarna fick inte enbart information om cancer och pediatrik genom böcker och internet. De samtalade med vårdpersonalen för att få svar på sina grundfrågor.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 4

Referens	Kars, MC., Duijnste, MSH., Pool, A., Van Delden, JJM., & Grypdonck, MHF. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 17, 1553-1562. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x
Land Databas	Holland Cinahl
Syfte	Att få insikt i hur den levda erfarenheten är för föräldrar inom det första året efter att deras barn fått en leukemi diagnos.
Metod Design Urval Bortfall	<p>En kvalitativ design med en grounded theory. Individuella djupgående intervjuer genomfördes med öppna frågor.</p> <p>23 familjer till barn med en leukemi diagnos som varit under behandling i minst ett år deltog i studien. Föräldrarna behövde kunna kommunicera på holländska för att få delta.</p> <p>Bortfall: Enbart en familj tackade nej till deltagande på grund av all stress de redan upplevde. En pappa valde även att inte vara med på grund av tung arbetsbörda.</p>
Slutsats	<p>Föräldrarna kände även ett starkt driv i att på något sätt kunna lindra sitt barns smärtor och börda. Föräldrarna anser att det är viktigt att de får behålla sin roll som tröstare för sina barn och att sjuksköterskan (vårdpersonalen) tar över vid smärtsamma och invasiva procedurer.</p> <p>Föräldrarna ville inte delegera vården till någon annan utan uppskattar att få genomföra den på egen hand.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 5

Referens	Lowe, R., Braver, K. & Gibson, F. (2008). Navigating the maze: parents' view and influence on a paediatric haematology and oncology day care center. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 17, 3159-3167. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02632.x
Land Databas	England Cinahl
Syfte	Att identifiera de frågor som ansågs viktiga för föräldrarna som är användare av den dagliga verksamheten på det hematologiska/onkologiska centrat. Att få insikt i föräldrarnas totala upplevelse av deras resa genom den dagliga verksamheten.
Metod Design Urval Bortfall	Kvalitativ metod med fokus grupper. Totalt var det 16 föräldrar, 13 mammor och tre pappor som deltog i studien vars barn behandlades för akut lymfatisk leukemi (ALL) eller hade avslutat behandling inom de senaste sex månaderna. Bortfall: 23 familjer gick med på att delta. Dagen för fokus grupperna drog sig sju familjer ur, tre familjer för att barnet hade blivit sämre, tre andra familjer för att behandlingen avslutades tidigare än förväntat och en familj för att de inte kunde ingå i en annan fokus grupp.
Slutsats	Föräldrarna beskriver att vid tiden då barnen fick diagnosen cancer var det överväldigande och svårt att ta emot och komma ihåg den verbala informationen personalen hade givit. Föräldrarna uppskattade hur vårdpersonalen informerade och gjorde föräldrarna delaktiga i att dokumentera förändringar hos barnet.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 6

Referens	McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M. & Blake, H. (2010). Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 19, 621-630. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01116.x
Land Databas	Storbritannien PubMed
Syfte	Att identifiera föräldrars uppfattning av sitt eget och andras deltagande i besluten att låta barnen ingå i ett specifikt protokoll för behandling av cancer, men även hur nöjda föräldrarna var över sina beslut.
Metod Design Urval Bortfall	Kvalitativ metod med intervjuer och frågeformulär. Det var 66 föräldrar, till största del mödrar vilket motsvarade 50 och antalet fäder var 16. Antalet barn var 28. Bortfall: Inget bortfall redovisas.
Slutsats	Majoriteten av föräldrarna upplevde att de hade fått adekvat och tillräcklig information kring deras barns sjukdom och prognos. Vissa föräldrar ansåg att de till viss del var delaktiga i sitt barns behandlingsbeslut men en del önskade ännu större delaktighet. Delaktigheten var bland det viktigaste för föräldrarna, i några av fallen upplevde det att delaktigheten inte var så hög som föräldrarna hade önskat. Föräldrarna kunde vara mer delaktiga i besluten kring sina barn ifall de fick längre tid i att tänka över de olika behandlingsformerna. De föräldrar som sedan tidigare inte hade någon erfarenhet kring pediatrik cancerbehandling, föredrog att vara delaktiga så mycket som möjligt i besluten kring deras barns medicinska behandling.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 7

Referens	Mitchell, W., Clarke, S., & Sloper, P. (2005). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. <i>Psycho-Oncology</i> , 15, 805-816. doi:10.1002/pon.1014
Land Databas	Storbritannien PsykINFO
Syfte	Få en överblick av vilket psykosocialt stöd föräldrar till barn med en cancerdiagnos får under och efter behandling i Storbritannien.
Metod Design Urval Bortfall	<p>Kvalitativ undersökning med strukturerade intervjuer i grupp och enskilt. Undersökningsblanketter med öppna frågor skickades ut till de deltagande.</p> <p>303 föräldrar deltog och 112 barn och ungdomar. Kriterierna för att delta i studien var att barnen var under behandling, avslutad behandling eller fem år efter avslutade behandling. Sedan hölls det intervjuer i grupp och individuellt med 31 föräldrar och 15 barn och ungdomar.</p> <p>Bortfall: 275 föräldrar av 560 skickade inte tillbaka frågeformulären.</p>
Slutsats	<p>Majoriteten av föräldrarna var nöjda med informationen de mottog i samband med diagnos och under behandlingen. Föräldrarna tyckte att det borde finnas informationsfilmer angående cancerdiagnoser och de olika behandlingsalternativen. Information från personalen hur föräldrarna skulle söka via internet för att kunna komma åt information.</p> <p>Den största delen av föräldrarna var nöjda med sättet personalen gav dem tillåtelse att ta hand om och vårda sitt barn. Föräldrarna var generellt sett nöjda med stödet som gavs, speciellt från sjuksköterskorna. Dock tyckte föräldrarna att de inte fick tillräckligt med emotionellt stöd.</p> <p>När föräldrarna fick ta med barnet hem var de väldigt nöjda med informationen och undervisningen hur medicineringen och apparaturen fungerade. Det framkom att föräldrarna fick ringa till avdelningen när som helt ifall de var oroliga över något kring deras barn.</p>
Vetenskaplig kvalitet	Grad 2

Artikel 8

Referens	Robert, R., Zhukovsky, D-S., Mauricio, R., Gilmore, K., Morrison, S., & Palos, G-R. (2012). Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. <i>Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care</i> , 8(4), 316-338. doi:10.1080/15524256.2012.732023
Land Databas	England Cinahl
Syfte	Studie hade som mål att beskriva och börja förstå upplevelsen av sörjande föräldrar till barn som hade mottagit behandling på ett av de Nationella Cancer Institut-utsedda till heltäckande cancer centrum. Hur föräldrarna upplevde att deras barn vårdades, deras förväntningar på den palliativa vården.
Metod Design Urval Bortfall	Kvalitativ fall-kontrollstudie med explorativa grupp intervjuer användes. Design: Fall-kontrollstudie 14 föräldrar från nio familjer till avlidna barn med en cancerdiagnos deltog i studien. Bortfall: Av de 25 familjer som svarade var det nio som tackade nej, sju som uttryckte intresse vid ett annat datum. Fyra på grund av logistik svårigheter, två familjer avböjde för oron att drabbas av emotionell distress. Ytterligare en familj tackade artigt nej utan att ge någon förklaring varför och 2 familjer tackade ja men varken deltog eller bad om att få tas bort från studien. Tre föräldrar valde att inte vara med i fokus grupperna men valde att delge sina kommentarer via rekryteringssamtalen.
Slutsats	Att sjuksköterskan kunde sitta ner och bara finnas där för barnet gav föräldrarna stöd och de kände sig tillfreds med att sköterskan kunde göra det bekvämt för deras barn. Föräldrarna ansåg även att information och undervisning var de viktigaste elementen för att de skulle vara delaktiga i beslutsfattandet kring barnets behandling. De var missnöjda med mängden information, otroligt viktigt att ge allt. Viktigt att föräldrarna får lära sig hur sjukdomen fungerar och hur de kan hjälpa sitt barn, detta ska inte göras bedside.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 9

Referens	Wong, MY-F.& Chan, SW-C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. <i>Journal of Clinical Nursing</i> , 15, 710-717. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x
Land Databas	Kina Cinahl
Syfte	Beskriva vilka coping strategier som fanns bland Kinesiska föräldrar i samband med att barnen får en cancer diagnos och ska påbörja behandling.
Metod Design Urval Bortfall	En fenomenologisk studie med kvalitativa intervjuer med öppna frågor. Informanterna var nio föräldrar, åtta mammor och en pappa. Alla barnen undergick behandling under studiens gång. Bortfall: Inget bortfall redovisas
Slutsats	Även dessa föräldrar menade att de ville ha all information om sjukdomen, för att kunna analysera alla aspekter av sjukdomen så de kunde ta adekvata beslut angående behandling. Föräldrarna sökte emotionellt stöd från sjukvårdspersonalen, deras stöd var oerhört viktigt för att klara av osäkerheterna som följer i sjukdomsförloppet och behandling.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 10

Referens	Ångström-Brännström, C., Nordberg, A., Strandberg, G., Söderberg., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' Experiences of What Comforts Them When Their Child is Suffering From Cancer. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 27(5), 266-275. doi:10.1177/1043454210364623
Land Databas	Sverige Manuell sökning
Syfte	Beskriva föräldrarnas berättelser om vad som tröstar dem när deras barn lider av cancer.
Metod Design Urval Bortfall	Kvalitativ metod med intervjuer med öppna frågor. 20 föräldrar från tio familjer blev tillfrågade att delta i studien. Totalt fanns det nio barn, fem av dem hade leukemi de andra fyra hade solida tumörer. Bortfall: Endast nio föräldrar, åtta mödrar och en pappa valde att delta i studien.
Slutsats	Föräldrarna upplevde att det var tröstande för dem att få vara nära, stötta och sköta om sina barn. Det var ett behov hos alla föräldrar att vara hos sitt barn. Föräldrarna uppskattade att få vara aktivt deltagande i barnets vård. De upplevde även en känsla av säkerhet när de kände till barnets diagnos och behandling, detta hjälpte dem att förstå och vara deltagande i sköterskornas och doktorernas samtal. Kunskap gav föräldrarna en känsla av trygghet i det okända.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 1

Artikel 11

Referens	Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M. & von Essen, L. (2010) Swedish Mothers and Fathers of Children with Cancer: Perceptions of Well-Being, Social Life, and Quality Care. <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> . 29(1), 51-66. doi: 10.1080/07347332.2011.534026
Land Databas	Sverige Cinahl
Syfte	Att beskriva och jämföra välmående, socialt liv, vårdkvalitet bland föräldrar till barn med cancer.
Metod Design Urval Bortfall	Kvantitativ ansats med frågeformulär utformat efter "The Life Situation Scale for Parents" (LLS-P). För att se bredden på de olika aspekterna kring välmående, socialt liv samt vårdkvalitén. Frågeformuläret innehöll frågor kring de olika aspekterna. Frågorna kunde besvaras genom en fem siffrig skala, där responsen kunde vara instämmer inte alls till instämmer helt. 366 familjer inbjudna, 320 föräldrar från 188 familjer deltog. 178 kvinnor och 142 män. Det var hälften flickor och hälften pojkar bland barnen. De flesta av barnen var där för återkontroll och endast ett få tal kom för att få behandling. 49 % bortfall
Slutsats	Nästan alla föräldrar upplevde det stressfyllt att se sitt barn lida. Minst tre av fyra föräldrar menade att de fick stöd av sin partner, vänner och släktingar, vårdpersonal och kollegor på arbetet. 80 % av deltagarna upplevde en tillräcklig information om barnets sjukdom och behandling för att kunna hantera situationen.
Vetenskaplig kvalitet	Grad 2

Sara Karlsson

Emelie Bengtsson



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se