



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för vårdvetenskap

Hur information och bemötande upplevs av föräldrar inom barncancervården - en beskrivande litteraturstudie

Henrik Christensen
Emilia Karlsson

2019

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Lisa Arvidsson
Examinator: Kerstin Stake Nilsson

Sammanfattning

Bakgrund: Barncancer är starkt förknippat med sorg och lidande. Föräldrar till barn med cancer drabbas ofta av psykologisk stress i samband med barnets cancerdiagnos. Forskning visar att föräldrar till barn som är i behov av annan typ vård än cancervård upplever att de får ett fint bemötande av vårdpersonal genom stöttning och information. **Syfte:** Syftet med föreliggande litteraturstudie var att beskriva hur föräldrar till barn med cancer upplever bemötande och information de erhåller av vårdpersonal. **Metod:** En litteraturstudie med en beskrivande design baserad på tolv vetenskapliga artiklar. Nio artiklar var av kvalitativ ansats, två artiklar var av kvantitativ ansats och en artikel var av både kvalitativ och kvantitativ ansats. **Huvudresultat:** Föräldrar till barn med cancer upplevde ofta att de fick tillräcklig och relevant information av vårdpersonal. Däremot upplevde ett flertal att de fick för mycket information i samband med barnets diagnostisering och att denna information var svår att tillgodogöra sig på grund av emotionell påverkan. Föräldrar upplevde också att de fick för lite information gällande praktiska detaljer och att vårdpersonalens tillgänglighet blev sämre med tiden. Enligt föräldrar till barn med cancer är de i behov av stöttning från vårdpersonal vilket också kräver att de känner ett förtroende för vården. **Slutsats:** En kontinuerlig kommunikation mellan familjer och vårdpersonal anses av föräldrar vara av stor vikt. För att tillgodose föräldrars behov krävs det att vårdpersonal har de förutsättningar som krävs, i form av tid och bemanning, för att kunna ge en god omvårdnad.

Nyckelord: Barn med cancer, Bemötande, Föräldrar, Information, Upplevelser

Abstract

Background: Pediatric cancer is a concept deeply connected with pain and suffering. Parents with children diagnosed with cancer often gets affected by psychological stress in conjunction with the diagnosis of the child's cancer. Research proves that parents with children that either are suffering from diabetes type 1 or are in need of an intensive healthcare, experience a nice and welcoming approach from the healthcare personnel through the support and information they are provided. **Aim:** The aim of this literature review was to describe how parents with children diagnosed with cancer experience the approach that healthcare personnel have towards them as well as the information they give the parents. **Methods:** A literature review with descriptive design, based on twelve scientific articles. Nine articles were of a qualitative base, two were of a quantitative base, where as one were based from both a qualitative and a quantitative perspective. **Main results:** Parents with children diagnosed with cancer often experienced that they were given sufficient and relevant information from the healthcare personnel. However many also experienced that they were given too much information at the time of the child's diagnosis and that this information was difficult to really understand due to the emotional pressure the situation created. They also experienced that they were given too little information concerning the practical details and that the availability of the healthcare personnel got worse over time. According to parents themselves they are in need of support from healthcare workers, however a sense of trust is needed towards healthcare as a whole for them to be able to feel supported. **Conclusion:** A continuous communication between families and healthcare personnel is deemed to be a great importance to parents. Certain requirements are needed in the form of time and staffing to be able to satisfy the parents needs in terms of being a good nurse practitioner.

Key words: Approach, Experiences, Information, Parents, Pediatric oncology

Innehåll

1	Introduktion	1
1.1	Förekomst av barncancer	1
1.2	De vanligaste typerna och diagnostisering av barncancer	1
1.3	Prognos, behandling och biverkningar	1
1.4	Omvårdnad vid barncancer	2
1.5	Sjuksköterskans roll inom barncancervården	2
1.6	Att vara barn på sjukhus	3
1.7	Att vara förälder till ett barn med cancer	4
1.8	Hur föräldrar vars barn är i behov av vård upplever vårdpersonalens bemötande	5
1.9	Definition av centrala begrepp	6
1.9.1	Bemötande	6
1.9.2	Information	6
1.9.3	Upplevelser	6
1.10	KASAM - teoretisk referensram	6
1.11	Problemformulering	7
1.12	Syfte	7
1.13	Frågeställning	7
2	Metod	8
2.1	Design	8
2.2	Sökstrategi	8
2.3	Urvalskriterier	9
2.4	Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar	10
2.5	Dataanalys	11
2.6	Forskningsetiska överväganden	11
3	Resultat	12
3.1	Föräldrars upplevelser av information från vårdpersonal	12
3.1.1	Upplevelser av att erhålla tillräckligt med information	12
3.1.2	Upplevelser av att erhålla för mycket information vid diagnostisering	13
3.1.3	Upplevelser av att erhålla för lite praktisk information	14
3.2	Föräldrars upplevelser av bemötandet från vårdpersonal	15
3.2.1	Upplevelser av att vårdpersonalens tillgänglighet försämras med tiden	15
3.2.2	Upplevelser av stöd ökar förtroendet för vården	15
4	Diskussion	16

4.1 Huvudresultat	16
4.2 Resultatdiskussion	17
4.2.1 Information - en viktig del i omvårdnaden.....	17
4.2.2 En sämre tillgänglighet skapar en sämre relation.....	17
4.2.3 Det är viktigt att föräldrar känner ett förtroende för vården	18
4.2.4 Vikten av en personcentrerad vård.....	19
4.3 Metoddiskussion.....	20
4.3.1 Design.....	20
4.3.2 Sökstrategi	20
4.3.3 Urvalskriterier	21
4.3.4 Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar	22
4.3.5 Dataanalys	22
4.3.6 Forskningsetiska överväganden	23
4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad	23
4.5 Förslag till fortsatt forskning.....	24
4.6 Slutsats	24
5 Referenslista	25
Bilaga 1: tabellmall för databassökning	
Bilaga 2: relevansbedömningsmall	
Bilaga 3: kvalitetsgranskningsmall – artiklar med kvalitativ ansats	
Bilaga 4: kvalitetsgranskningsmall – artiklar med kvantitativ ansats	
Bilaga 5: metodologisk översikt	
Bilaga 6: resultatöversikt	

1 Introduktion

1.1 Förekomst av barncancer

Cancer hos barn är ofta starkt förknippat med sorg och lidande, något som kommer från att det förr i tiden nästan inte gick att bota. Idag överlever nästan 80%, vilket innebär en radikal förbättring av barncancer vården, men det innebär också att alla barn fortfarande inte kan räddas (Björk 2015). Enligt statistik från socialstyrelsen drabbades totalt 382 barn och ungdomar (198 pojkar och 184 flickor) i åldrarna 0–19 år av någon form av cancer i Sverige under 2016 (Socialstyrelsen 2016).

1.2 De vanligaste typerna och diagnostisering av barncancer

Barncancer brukar delas in i tre huvudgrupper där cirka en tredjedel utgörs av leukemi, vilket innebär en överväxt av vita blodkroppar. Cirka 25% av tumörtyperna hos barn är bestående av hjärntumörer. Resterande cancersjukdomar är solida tumörer där några utdrag är cancer i skelett (osteogent sarkom), njure (Wilms tumör) eller i det sympatiska nervsystemet (neuroblastom). Ofta är det svårt att diagnostisera barncancer därför att symtomen många gånger är generella och liknar vanliga sjukdomstillstånd. Detta gör att det ofta tas många olika prover vid utredning av barncancer. Däribland ingår; blod- och urinanalyser, slätröntgen, biopsier, MR (magnettröntgen), DT (datortomografi), punktioner och ultraljudsundersökningar. För att vara helt säkra på att korrekt diagnos ställs behövs det även göras en mikroskopisk undersökning av tumörens vävnad (Björk 2015).

1.3 Prognos, behandling och biverkningar

Prognosen för barncancer kan se mycket olika ut och är beroende av vilken typ av cancer barnet har drabbats av, malignitetsgrad, var tumören sitter och barnets ålder. De vanligaste behandlingsformerna som används vid cancer hos barn är kirurgi, cytostatika, strålning samt hematologisk stamcellstransplantation. Dessa behandlingsformer är ofta mycket intensiva och krävande där behandlingstiden kan variera från några månader till cirka 2,5 år. Samtidigt är det vanligt att barn genomgår någon form av biverkning till de olika behandlingarna. Exempel på biverkningar kan vara en ökad infektionskänslighet på grund av att cytostatikabehandlingen minskar antalet vita blodkroppar samt smärta, något som är vanligt förekommande och orsakas av behandlingen eller av själva tumören (Björk 2015). Dessutom är det vanligt att både strålning och cytostatikabehandling orsakar illamående eller minskad aptit, vilket i sin tur påverkar nutritionen. Även håravfall är en mycket vanlig biverkning om

cytostatikabehandling alternativt strålbehandling mot huvudet ges (Björk 2015; Toruner & Altay 2018).

1.4 Omvårdnad vid barncancer

Omvårdnad vid diagnostisering av barncancer handlar mycket om att förbereda barnet och familjen på vad som komma skall (Björk 2015). Det är av vikt att vårdpersonal, vilket innefattar sjuksköterskor, läkare och undersköterskor samt ett flertal andra yrkeskategorier, involverar hela familjen då syskon kan hamna utanför (Björk 2015; Socialstyrelsen 2015). Familjer bör informeras om vanliga biverkningar till olika behandlingsformer för att de på bästa sätt ska vara förberedda när dessa uppstår. Håravfall är en biverkning som kan ha emotionell påverkan både på barnet och dess familj. Det är därför viktigt att vårdpersonal hjälper familjer att boka tid hos en perukmakare då det är lättare att tillverka en passande peruk när det naturliga håret fortfarande finns kvar. Det är viktigt att ge barn tid till vila eftersom att de ofta blir mycket trötta av behandlingen de får eller av själva situationen. När barn får vård på sjukhus är det därför bra ifall omvårdnadsåtgärder samordnas så att de får längre perioder med lugn och ro. I de fall där dessa barn går i skola är det bra att meddela skolpersonal att barnet i fråga kanske inte orkar närvara hela dagar utan bara kortare stunder (Björk 2015; Toruner & Altay 2018).

Relaterat till biverkningar av behandlingar kan nutrition bli ett problem för barn. Läkemedel mot illamående kan hjälpa ifall detta orsakats av biverkningar. Det är inte heller ovanligt att barn får svamp i munnen och det är då av vikt att detta behandlas. Att ge barn smärtlindring innan måltid kan underlätta matintaget. Ofta är dessa barn också infektionskänsliga och det är därför av vikt att skydda huden för att undvika infektioner (Björk 2015; Toruner & Altay 2018).

1.5 Sjuksköterskans roll inom barncancervården

Sjuksköterskan har en viktig roll i att hjälpa familjer att skapa en fungerande vardag. Att vårda barn i hemmet kan vara bra eftersom att de då får vistas i sin hemmiljö där alla tillhörigheter finns. Det är bra ifall sjuksköterskan har kontakt med barnets skola eftersom att skolan vanligtvis tillhör det normala i ett barns liv. Ifall ett barns allmäntillstånd inte tillåter denne att gå till skolan kan undervisning i hemmet eller på sjukhuset ges. Det är också viktigt att sjuksköterskan uppmuntrar barn till att hålla kontakten med kompisar, lärare och

klasskamrater på skolan för att de inte ska känna sig ensamma och för att bibehålla sitt sociala nätverk (Björk 2015).

Kontaktsjuksköterskor inom barncancervården har ett särskilt ansvarsområde. De ansvarar för att vara den huvudsakliga kontaktpunkten mellan familjer och olika vårdenheter samtidigt som de ska främja familjers autonomi i vårdprocessen. Det är av vikt att kontaktsjuksköterskan kan bedöma vad och när familjen behöver mer information. Rollen innefattar också att stå upp för barn och familjer vid kontakt med andra vårdenheter. Det upplevs ofta av kontaktsjuksköterskor inom barncancervården att moment blir av olika stor vikt för familjer under cancerbehandlingens gång. En vanligt förekommande upplevelse är att familjer ville att sjuksköterskor delade med sig av- och förtydligade information kring diagnostisering i början av vårdförloppet. Andra upplevelser hos kontaktsjuksköterskor är att föräldrar ibland verkar ha ett större behov av sjuksköterskor i ett senare stadie av behandlingen, vilket exempelvis kunde handla om stöd och råd gällande ekonomiska eller arbetsrelaterade aspekter. Under tiden kontaktsjuksköterska och familj lärde känna varandra blev det allt mer klart var sjuksköterskan behöver lägga sitt fokus för att hjälpa till med koordinationen och på så vis underlätta varje enskild familjs vardag (Martins, Aldiss & Gibson 2016).

1.6 Att vara barn på sjukhus

Det är av stor vikt att barn hamnar på avdelningar avsedda för barn samt att den information de tilldelas anpassas noga efter barnets ålder då detta har stor betydelse hur de klarar av att ta in och bearbeta information. Vidare är det viktigt att barn görs bekanta med sjukhusets miljöer och de olika instrument som kan komma att användas till diverse undersökningar (Björk 2015). Lek är en vanlig metod för att förbereda barn inför kommande behandlingar. Det kan då vara att en lekterapeut eller annan vårdpersonal leker med dessa barn på ett sätt som involverar kommande instrument och därmed minska rädslan för det okända och vad som kommer att hända (Ygge 2015).

Miljön ingav en stor påverkan på barn och ungdomars upplevelser av sjukhusvården. Barn menade att de inte tyckte om att sjukhusmiljön var olik miljön i deras hem. De tog ofta med sängkläder, leksaker och fotografier på till exempel husdjur till sjukhuset, för att göra miljön något mer lik miljön i hemmet. Flera barn och ungdomar uppskattade ifall sjukhusmiljön var

mindre klinisk och mer färgglad. Ungdomar beskrev att de gärna sett att yngre och äldre barn vårdades på separata enheter. Detta för att de upplevde att det var stressande att höra de mindre barnen vara ledsna. Barn som vårdas på sjukhus under en längre period önskade att det fanns mer utrymme att laga sin egen mat då de tyckte att maten som serverades på sjukhuset var trist. Dessa barn beskrev att de hade velat ha möjlighet till att äta vad de ville och när de ville. De menade att detta hade gjort sjukhusmiljön mer avslappnad och mer lik deras hemmiljö (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen & Richardson 2010).

1.7 Att vara förälder till ett barn med cancer

När ett barn drabbas av cancer drabbas hela familjen och att vara förälder till ett barn med cancer är svårt på många sätt. Dels måste dessa föräldrar finnas där för sitt barn med cancer och dels måste de finnas där för eventuella syskon. Samtidigt måste de hantera sina egna tankar och känslor som uppstår när ett barn insjuknar i cancer (Björk 2015).

Psykologisk stress är ett tillstånd som ofta uppstår hos föräldrar vars barn drabbats av cancer (Alves, Guirardello & Kurashima 2013; Ljungman, Hovén, Ljungman, Cernvall & von Essen 2015; Vemon, Eyles, Hulbert, Bretherton & McCarthy 2016). Det har framkommit att föräldrar ofta drabbas av PTSS (posttraumatiskt stressymtom), PTSD (posttraumatiskt stressyndrom), depression eller ångest i samband med att deras barn får en cancerdiagnos (Vemon et al. 2016). En studie visade att mödrar upplevde en starkare psykologisk stress än vad fäder gjorde när deras barn led av cancer. Denna studie har även visat att symtom för PTSS och PTSD var starkare hos föräldrar, oavsett kön, ifall de hade förlorat sitt barn i cancer i jämförelse med föräldrar vars barn levde med cancer (Ljungman et al. 2015).

I en studie beskrevs det att yngre föräldrar drabbades hårdare av stress och ångest i samband med att barnet fick en cancerdiagnos, i jämförelse med äldre föräldrar. Barnets ålder påverkade också föräldrarnas upplevelse av stress och ångest relaterat till cancerdiagnosen. Ju yngre barnet är, desto mer psykiskt påfrestande har det visat sig att det är att vara förälder till ett barn med cancer. Det som bidrog till den höga stressnivån hos föräldrar var främst rädslan för döden, men också ovissheten över hur sjukdomen kommer att påverka barnets hälsa (Alves, Guirardello & Kurashima 2013).

Hopp är något alla föräldrar känner till viss del, men hoppet skiljer sig ofta i karaktär. En del föräldrar kunde känna hopp om att deras barn skulle bli friska, andra föräldrar kände hopp till en behandling som skulle göra att deras barn fick ett lite bättre och mer värdigt liv. Ibland var hoppet något dessa föräldrar själva förstod var orealistiskt. Ett exempel på detta är att föräldrar hoppades på ett botemedel för cancer som deras barn led av, samtidigt som de över huvud taget inte trodde att något sådant existerade. Dessa typer av hopp och tankar är vanligt förekommande hos föräldrar till barn med cancer (Kamihara, Nyborn, Olecese, Nickerson & Mack 2015).

En återkommande upplevelse hos föräldrar till barn med cancer är att de är överbeskyddande. Detta på grund av att de inte vill att deras barn ska råka ut för något illa. Resultatet av föräldrars överbeskyddande attityd verkar ha en negativ effekt då de inte tillåter sina barn att leka samma lekar som andra barn, de har ständig koll på vart de befinner sig och prioriterar därmed bort sina egna intressen. Föräldrar beskriver också att de upplevt att de lätt skämdes bort sitt barn då de ansåg att det var svårt att "straffa" ett barn med sjukdom. Att se sitt barn med cancer växa upp och bli äldre kunde också vara känslösamt för föräldrar. De beskrev att när ett barn växer upp kan en rad olika händelser inträffa och känslor uppstå, vilket kan påverka barn emotionellt. Föräldrar var oroliga över sitt barns hälsa och att de skulle "sticka ut" från mängden på grund av sin sjukdom (Long et al. 2013).

1.8 Hur föräldrar vars barn är i behov av vård upplever vårdpersonalens bemötande

Majoriteten av de föräldrar som har kontakt med vården då deras barn har diabetes typ 1 eller behov av intensivvård upplevde att vårdpersonal gav dem ett fint bemötande genom stöttning och information (Boogerd, Maas-van Schaaijk, Noordam, Marks & Verhaak 2015; Hakio, Rantanen, Åstedt-Kurki & Suominen 2015). Ett samband mellan stödet föräldrar upplevde att de fått och deras utbildningsnivå kunde ses. Ju högre utbildning föräldrarna hade, desto mer stöd och bekräftelse upplevde de att de fick från vårdpersonal. Ett visst samband mellan stödet föräldrar fick från vårdpersonal och familjers hälsa när ett barn fick intensivvård kunde också påvisas (Hakio et al. 2015). Föräldrar till barn med diabetes typ 1 kände sig trygga med den information de erhöll av vårdpersonal samtidigt som de upplevde att vårdpersonal var duktiga på att lyfta vikten av en hälsosam livsstil vid diabetes. Föräldrar upplevde också att de fick en fin relation till diabetesteamet där de beskrev att de fått direktnummer till specifika personer

inom teamet de kunde ringa dygnet runt ifall de hade frågor eller funderingar. Detta upplevde föräldrar vara mycket tryggt (Boogerd et al. 2015).

1.9 Definition av centrala begrepp

1.9.1 Bemötande

I föreliggande litteraturstudie omfattas begreppet bemötande av vårdpersonals tillgänglighet och stöd till föräldrar. Vårdpersonal och patient har samma värde trots att mötet mellan dessa uppstått på grund av att en person behövt hjälp av vårdpersonal. Det är av stor vikt att vårdpersonal tar del av och respekterar varje patients berättelse för att kunna ge vård på bästa sätt (Svensk Sjuksköterskeförening 2016).

1.9.2 Information

Detta begrepp innebär att undervisa, utbilda, upplysa, instruera och/eller att ge direktiv (Svenska akademiens ordbok 1933).

1.9.3 Upplevelser

Detta begrepp omfattar en oförlömlig, dramatisk och/eller gripande händelse alternativt intryck, känsla och/eller erfarenhet en individ besitter (Svenska akademiens ordbok 2011). En upplevelse bildas när en individ utsätts för prövningar och känslor träder fram. Dessa känslor kan vara både positiva och negativa. Det är vanligt att drabbas av negativa stressrelaterade upplevelser inom vården (Dahlberg & Segersten 2010).

1.10 KASAM - teoretisk referensram

KASAM är ett begrepp som grundades av Aaron Antonovsky och betyder "känslan av sammanhang". Antonovsky, professor i medicinsk sociologi, var ursprungligen från USA och levde åren 1923–1994. *Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet* är de tre komponenter som begreppet KASAM innefattar och relationen mellan dessa komponenter är betydande för känslan av sammanhang. Antonovsky menar att en människa som har en stark KASAM, därmed en stark känsla av sammanhang, värderar *begriplighet, hanterbarhet* och *meningsfullhet* högt. Personer med en stark KASAM har lättare att hantera livets olika händelser, förutsägbara som oförutsägbara. *Begriplighet* innebär inre och yttre stimuli, strukturerad information som är tydlig, begriplig och lätt att uppfatta. Antonovsky menar att en person som har en hög känsla av begriplighet anser att alla livets händelser går att förklara.

Hanterbarhet definieras som de inre och yttre resurser en människa tar till för att kunna hantera de stimuli som uppstår genom livet. En hög känsla av hanterbarhet menar Antonovsky att en person har ifall denne kan resa sig efter en svår händelse utan att se sig själv som ett offer eller orättvist behandlad. *Meningsfullhet* innebär enligt Antonovsky ett känslomässigt engagemang. Personer som värderar meningsfullhet högt, engagerar sig känslomässigt i betydelsefulla händelser som inträffar under livets gång, positiva som negativa. Dessa personer vågar välkomna och konfrontera dessa händelser som betraktas som utmaningar istället för outhärdliga (Antonovsky 2005).

1.11 Problemformulering

Cancer hos barn är starkt förknippat med sorg och lidande, vilket också innebär att hela familjen drabbas när ett barn insjuknar. Föräldrar behöver finnas där för sitt sjuka barn och eventuella syskon, samtidigt som de själva måste hantera sina egna inre tankar och känslor. Psykologisk stress uppstår ofta hos föräldrar till barn med cancer. Stressen kan bero på ovissheten över hur cancerdiagnosen kommer att påverka barnets hälsa samtidigt som rädsla för döden är överhängande. Forskning visar att vårdpersonal ofta ses som ett stöd av föräldrar vars barn är sjukt. I dagsläget finns dock få sammanställningar om hur föräldrar till barn med cancer upplever att de blir informerade och bemötta av vårdpersonal, vilket föreliggande litteraturstudie är avsedd för. En ökad förståelse för föräldrars upplevelse av den information de erhåller samt de bemötande de får av vårdpersonal kan hos grundutbildade sjuksköterskor och övrig vårdpersonal bidra till en mer omsorgsfull omvårdnad av föräldrar till barn med cancer.

1.12 Syfte

Syftet med föreliggande litteraturstudie var att beskriva hur föräldrar till barn med cancer upplever bemötande och information de erhåller av vårdpersonal.

1.13 Frågeställning

Hur beskriver föräldrar till barn med cancer att de upplever bemötande och information de erhåller av vårdpersonal?

2 Metod

2.1 Design

Denna uppsats är en litteraturstudie med en beskrivande design. En litteraturstudie innebär att författarna till studien tar del av befintlig forskning via primärkällor. En sökstrategi väljs ut, det vill säga att databaser och sökord bestäms. Vetenskapliga artiklar identifieras och granskas. De artiklar författarna väljer att inkludera i sin litteraturstudie ska analyseras och sammanställas genom det huvudsakliga innehåll som framkommer i dessa. Litteraturstudier är bra att göra ifall en syntes av befintlig forskning kan vara värdefullt (Polit & Beck 2017).

2.2 Sökstrategi

Databaserna som använts är Medline via PubMed samt Cinahl och dessa har valts ut genom rekommendationer av Polit och Beck (2017). Medline är en databas där artiklar inom medicin, omvårdnad och hälsa publiceras. Cinahl är en databas där artiklar inom omvårdnad publiceras (Polit & Beck 2017).

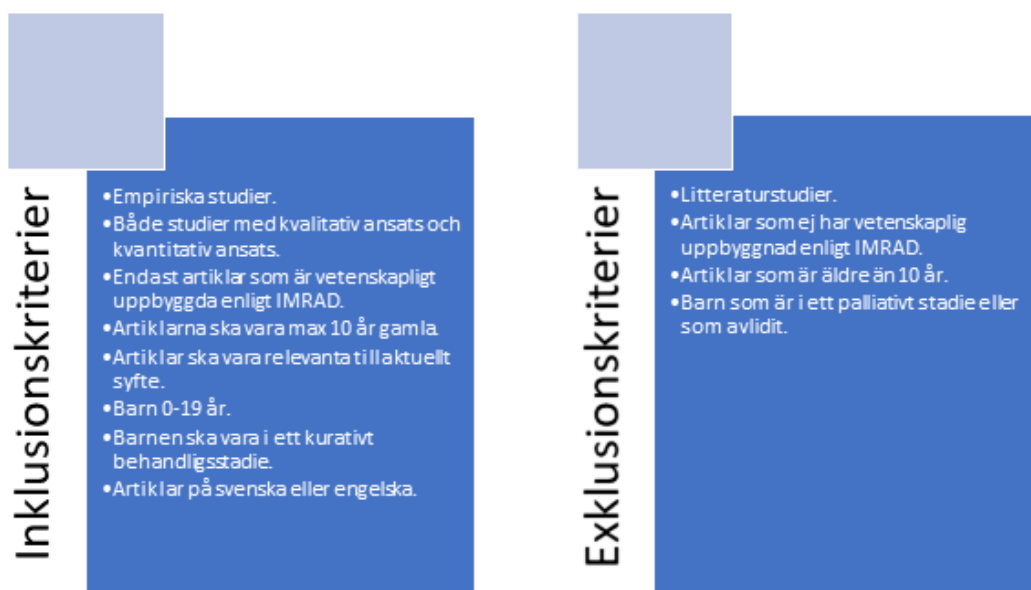
Sökord i Medline via PubMed: “pediatric oncology”, pediatric oncology, experience, nurses attitude, healthcare workers, information (alla dessa ord har sökts med fritext) och parents (MeSH). Det gjordes olika kombinationer av dessa sökord med hjälp av den booleska operatörn AND efter att de sökts var för sig. Den booleska operatörn AND användes för att endast hitta artiklar som innehöll båda/alla sökorden som använts. MeSH betyder Medical Subject Headings och användes i Medline för att få så specifika träffar som möjligt. Vid sökning med MeSH-term söktes artiklar på ett metodiskt vis för att fånga upp artiklar med samma huvudsakliga innehåll, fast att artiklarna använde sig av olika begrepp för detta innehåll (Polit & Beck 2017). Begränsningarna som gjordes vid sökningarna i Medline var max 10 år gamla artiklar, full text samt att de skulle vara tillgängliga via Högskolan i Gävle.

Sökord i Cinahl: support, “pediatric oncology”, pediatric oncology, childhood cancer OR children with cancer OR paediatric oncology, parents, experience, support, nursing, communication och parental attitudes (alla dessa ord har sökts med fritext). Det gjordes olika kombinationer av dessa sökord efter att de sökts var för sig för att begränsa sökresultatet. De booleska operatörerna AND och OR användes. OR användes för att expandera sökningen. Begränsningar som användes var max 10 år gamla artiklar och att samtliga artiklar skulle vara

publicerade i tidskrifter med peer reviewed. Peer reviewed innebär att andra forskare har godkänt studien, alltså har en kollegial granskning gjorts (Polit & Beck 2017). För databassökning, se bilaga 1: tabellmall för databassökning.

2.3 Urvalskriterier

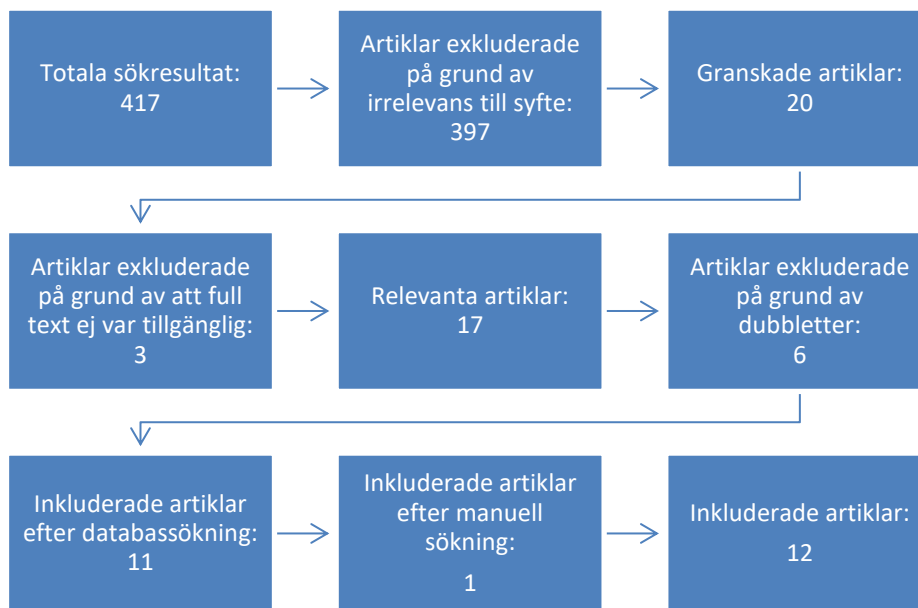
Endast artiklar baserade på empiriska studier har ingått i arbetet och därmed exkluderades litteraturstudier (Polit & Beck 2017). I första hand inkluderades artiklar med en kvalitativ ansats på grund av att syftet med föreliggande litteraturstudie var att fokusera på upplevelser och då är kvalitativ ansats lämpligare än kvantitativ ansats. Detta innebar inte att artiklar med kvantitativ ansats uteslöts då risken fanns för att relevant information kring återkommande fenomen skulle förbises. Endast artiklar med uppbyggnad enligt IMRAD, det vill säga med introduktion, metod, resultat och diskussion inkluderades i föreliggande litteraturstudie, vilket av Polit och Beck (2017) beskrivs vara ett organiserat format på en forskningsartikel. Samtliga artiklar som har eftersökts har varit max tio år gamla på grund av att författarna enbart ville ta del av ny och aktuell forskning. Artiklar på engelska alternativt svenska var också ett inklusionskriterium eftersom att författarna endast behärskar dessa språk. Artiklarna skulle vara relevanta till föreliggande litteraturstudies syfte och därmed beskriva hur föräldrar till barn med cancer upplever det bemötande och den information de får av vårdpersonal. Artiklar där barn med en cancerdiagnos var i åldrarna 0–19 år inkluderades. Barnen skulle vara i ett kurativt stadiet av sin vård, vilket innebar att studier med barn som befann sig i ett palliativt stadiet exkluderades. Anledningen till denna exkludering handlade om att författarna ville ta del av de tankar som infinner sig hos föräldrar vars barn har en pågående kurativ cancerbehandling och inte tankar som har hunnit bearbetas då barnet sedan en tid erhållit palliativ vård eller avlidit (se figur 1: urvalskriterier).



Figur 1: urvalskriterier

2.4 Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar

Sökningar som totalt gav 417 möjliga artiklar gjordes. Därefter lästes i vissa fall bara titel och i andra fall även abstrakt där 397 artiklar exkluderades på grund av irrelevans till föreliggande litteraturstudies syfte. Exempel på varför vissa artiklar exkluderades på grund av irrelevans till syfte kunde vara att de barn som drabbats av cancer var i ett palliativt stadium. Det kunde även vara på grund av att artiklarna inte var empiriska, utan istället var litteraturstudier. Kvar blev då 20 stycken artiklar. Dessa granskades mer ingående varav tre stycken inte hade full text tillgänglig och exkluderades på grund av detta. Detta resulterade i att 17 relevanta artiklar var kvar, varav sex av dessa var dubletter. Elva artiklar från databassökningar blev därmed inkluderade. Dessutom gjordes en manuell sökning som resulterade i ytterligare en artikel. Detta innebär att tolv artiklar inkluderades i föreliggande litteraturstudie (se figur 2: urvalsprocessen - flödesschema). Nio artiklar var av kvalitativ ansats, två artiklar var av kvantitativ ansats och en artikel var av både kvalitativ och kvantitativ ansats. Dessa tolv artiklar genomgick en relevansbedömning och en kvalitetsgranskning. Relevansbedömning innebär att varje artikel analyserades utifrån den föreliggande litteraturstudiens syfte. Kvalitetsgranskning innebär att varje artikel granskades utifrån dess egna innehåll och kunde på så vis ge författarna en vägledning gällande kvaliteten på varje artikel. Samtliga artiklar ansågs vara relevanta till föreliggande litteraturstudies syfte. Artiklarna ansågs av författarna ha medelhög till hög kvalitet (se bilaga 2, 3 och 4 för relevansbedömnings- och granskningsmallar).



Figur 2: urvalsprocessen - flödesschema

2.5 Dataanalys

Författarna har båda enskilt läst igenom samtliga vetenskapliga artiklar som har inkluderats i föreliggande litteraturstudie. Därefter diskuterade författarna varje artikel tillsammans för att få en grundläggande helhetsbild av dess innehåll. Varje artikel sammanfattades i två stycken tabeller. En tabell där en metodologisk översikt av varje artikel redovisades och en tabell där en sammanfattning av artiklarnas resultat som svarade på den föreliggande litteraturstudiens syfte redovisades (se bilaga 5 och 6). Artiklarna skrevs ut i pappersformat och de delar av artiklarna som svarade på litteraturstudiens syfte markerades med överstrykningspennor. Nyckelord plockades ut från varje artikel och skrevs ned i marginalen på respektive artikel. En kortfattad sammanfattning har också dokumenterats på framsidan av varje artikel för att ge författarna en övergripande uppfattning om vad varje artikel handlar om. Slutligen har författarna skapat kategorier genom att identifiera likheter och skillnader i artiklar efter att nyckelord och sammanfattningar har parats ihop och synteser har då kunnat göras (Aveyard 2014; Polit & Beck 2017).

2.6 Forskningsetiska överväganden

Författarna till föreliggande litteraturstudie har analyserat data på ett objektiva sätt genom hela processen. Författarnas egna värderingar har inte tillåtits framträda och därför har inte heller personliga åsikter påverkat exkludering eller inkludering av data. All data som givit svar på föreliggande litteraturstudies syfte har redovisats. Författarna har ej plagierat, förfalskat eller fabricerat data. Detta innebär att all redovisade data är hänvisad till primärkällan, redovisad

genom en sann beskrivning samt att data inte är tillverkad av författarna själva (Polit & Beck 2017).

3 Resultat

En översikt över hur resultatet presenteras visas i tabell 1: presentation av kategorier i resultatet. Resultatet presenteras nedan i löpande text utefter de gemensamma kategorier som framkommit av de tolv artiklar resultatet är baserat på.

Tabell 1: presentation av kategorier i resultatet

Huvudkategorier	Subkategorier
3.1 Föräldrars upplevelser av information från vårdpersonal	3.1.1 Upplevelser av att erhålla tillräckligt med information
	3.1.2 Upplevelser av att erhålla för mycket information vid diagnostisering
	3.1.3 Upplevelser av att erhålla för lite praktisk information
3.2 Föräldrars upplevelser av bemötande från vårdpersonal	3.2.1 Upplevelser av att vårdpersonals tillgänglighet försämras med tiden
	3.2.2 Upplevelser av stöd ökar förtroendet för vården

3.1 Föräldrars upplevelser av information från vårdpersonal

3.1.1 Upplevelser av att erhålla tillräckligt med information

I flera studier framkom det att föräldrar till barn med cancer upplevde att de fått relevant och tillräcklig information av vårdpersonal gällande barnets diagnos och behandling (Flury, Caflisch, Ullman-Bremi & Spichiger 2011; Keiza, Chege & Omuga 2017; Korhonen & Kangasniemi 2013; Ringnér, Jansson & Graneheim 2011; Salmon et al. 2012; Sisk, Tammy,

Kang & Mack 2017; Tenniglo et al. 2017). Den information föräldrar erhöll i samband med barnets diagnostisering ansågs vara informativ. Föräldrar upplevde att vårdpersonal gav information till dem i en lugn och avslappnad miljö och att komplexa frågor även gavs skriftligt för att de i lugn och ro skulle kunna ta till sig informationen på bästa sätt. De beskrev också hur de upplevde att vårdpersonal tog sig tid att besvara frågor, gav begripliga förklaringar angående diagnosens innebörd och förde diskussioner kring tankar och funderingar som pågick i deras huvuden (Korhonen & Kangasniemi 2013; Ringnér, Jansson & Graneheim 2011; Salmon et al. 2012).

Föräldrar ansåg att de av vårdpersonal fick sann och tillförlitlig information gällande den prognos deras barn hade. De upplevde även att information inte undanhölls, utan i stället gavs korrekt och exakt information på ett förtroendegivande sätt. Föräldrar kände att de fick bra respons till de frågor och åsikter de hade angående olika behandlingar och sjukdomsrelaterade frågor. Samtidigt kände de också att de fick vara delaktiga i vården genom att vårdpersonal involverade dem och att kommunikationen mellan dessa parter var väl fungerande (Keiza, Chege & Omuga 2017; Salmon et al. 2012).

Många familjer blev tilldelade en kontaktsjuksköterska som bland annat ansvarade för att hålla föräldrar informerade om situationen. Detta upplevdes positivt av många föräldrar då de ansåg att de fick tillräckligt med relevant information av denne (Korhonen & Kangasniemi 2013; Ringnér, Jansson & Graneheim 2011).

Föräldrar upplevde att vårdpersonal utförligt beskrev att deras barn exempelvis kunde vara immunsupprimerade (lågt immunförsvar) inför deras första hemgång. De beskrev också hur glada och lättade de var över att vårdpersonal meddelat att de kunde ringa dygnet runt ifall de hade frågor, vilket flera föräldrar inte ansåg vara något de kunde ta för givet (Flury et al. 2011; Keiza, Chege & Omuga 2017; Salmon et al. 2012).

3.1.2 Upplevelser av att erhålla för mycket information vid diagnostisering

Den information föräldrar erhöll vid diagnostiseringen upplevdes mycket svår att ta in eftersom de ansåg sig vara i chock samtidigt som de upplevde att de fick för mycket information i det initiala stadiet av sjukdomen. Föräldrars känslor blev avtrubbade på grund av att de ville skydda sitt barn samt klara av att hantera situationen, vilket också bidrog till svårigheter att uppfatta och ta in all information (Aburn & Gott 2014; Essig, Steiner, Kuehni,

Weber & Kiss 2016; Ringnér, Jansson & Graneheim 2011). En del föräldrar upplevde att det var omöjligt att uppfatta och bearbeta all information som gavs i samband med diagnostiseringen. De upplevde att de ibland inte ens hörde vad vårdpersonalen berättade eller att de förnekade vad som sagts på grund av den jobbiga situationen (Ringnér, Jansson & Graneheim 2011). Föräldrar upplevde också att det blev en överbelastning vid diagnostiseringen på grund av all information de erhöll (Aburn & Gott 2014; Essig et al. 2016). Eftersom att en stor mängd information gavs vid diagnostiseringen upplevde de att relevant och viktig information därför kunde glömmas bort (Essig et al. 2016).

3.1.3 Upplevelser av att erhålla för lite praktisk information

Föräldrar upplevde att den praktiska information de erhöll av vårdpersonal gavs för sent i vårdförloppet. Detta skapade en osäkerhet hos många föräldrar. De saknade information gällande omvårdnad i vardagen, exempelvis information angående infektionsrisker för deras barn (Aburn & Gott 2014; Flury et al. 2011; Tenniglo et al. 2017).

Föräldrar upplevde att de inför barnets första hemgång från sjukhuset sedan diagnosen ställdes måste lära sig att ta hand om ett barn med cancer på kort tid. De beskrev att de fick verbal information men att de också fick en folder med information tilldelad ett par dagar innan hemgång. De upplevde däremot att det saknades praktisk information angående läkemedelsbiverkningar. Vidare beskrev föräldrar att de fick administrera vissa typer av läkemedel hemma och detta upplevdes vara en skrämmande uppgift att utföra eftersom det var något helt nytt. De ansåg däremot att det var något de behövde lära sig men att det krävdes mer information (Aburn & Gott 2014; Flury et al. 2011). Föräldrar upplevde att de plötsligt behövde lära sig allt om sjukdomen och hur de på bästa sätt tog hand om sitt barn då det upplevdes omfattande och överväldigande att ett barn drabbats av cancer. Dessutom upplevde flertalet föräldrar att den emotionella påverkan diagnosen medförde gjorde det betydligt svårare att skapa sig kunskap om sjukdomen samtidigt som vissa föräldrar upplevde att vårdpersonal inte tog dem på allvar och/eller att de undanhöll information (Aburn & Gott 2014; Essig et al. 2016; Ringnér, Jansson & Graneheim 2011).

3.2 Föräldrars upplevelser av bemötandet från vårdpersonal

3.2.1 Upplevelser av att vårdpersonals tillgänglighet försämras med tiden

Föräldrar upplevde att vårdpersonalens tillgänglighet blev sämre ju längre tiden gick sedan diagnostiseringen av barnet. De upplevde även att vårdpersonal undvek dem när de möttes oplanerat på sjukhuset, vilket bidrog till att många föräldrar kände sig ovälkomna. Flera föräldrar upplevde att den relation de hade till vårdpersonal blev sämre med tiden (Pöder & Von Essen 2009; Ringnér, Jansson & Graneheim 2011; Sisk et al. 2017). Föräldrar upplevde att fler frågor och funderingar uppstod i takt med vårdförloppets gång, men att de inte fick tillräckligt mycket tid tillsammans med vårdpersonal för att få dessa besvarade. De menade att ett möte i form av en sammanfattning av hela vårdprocessen, behandlingar och eventuella biverkningar hade varit en positiv upplevelse av bemötandet. Många föräldrar upplevde att behandlingen inte riktigt hade avslutats om dessa möten inte ägde rum. De kände sig då lågt prioriterade och bortglömda (Ringnér, Jansson & Graneheim 2011).

3.2.2 Upplevelser av stöd ökar förtroendet för vården

Föräldrar till barn med cancer upplevde att de behövde ett bemötande som innefattade mycket stöd av vårdpersonal. Särskilt när de ställdes inför svåra beslut, vilket krävde att ett stort förtroende fanns. Förtroende för vårdpersonal förknippades med om denne var tålmodig, tillitsfull, tillgänglig, ärlig, hade expertis inom området samt till vilken grad vårdpersonal engagerade sig i varje familjs situation på ett personligt plan. Föräldrar upplevde också att förtroende uppstod när vårdpersonal involverade och riktade sig direkt till barnet (Aburn & Gott 2014; Darcy, Knutsson, Huus & Enskar 2014; Korhonen & Kangasniemi 2013; Stewart, Pyke-Grimm & Kelly 2012). Vid svåra beslut upplevde föräldrar att den relation och det förtroende de hade för vårdpersonal var mycket betydande för beslutsfattandet. De upplevde också att förtroende uppfattas på olika sätt. För många handlade förtroende om den personliga tillit de kunde ha till enskilda individer baserat på de olika egenskaper som tidigare nämnts. Förtroende kunde också bygga på tillit till vårdprofessionen som helhet eller specifikt till just barncancervården. En vanligt förekommande tanke hos föräldrar var att de inte hade något annat val än att ge tillit till vårdpersonal. Denna tanke gav däremot en inre ro till dessa föräldrar inför svåra beslut (Korhonen & Kangasniemi 2013; Stewart, Pyke-Grimm & Kelly 2012).

Föräldrar upplevde att det måste finnas en konkret linje i stödet barn kan erhålla av dem i kontrast till vad vårdpersonal ska stå för. De upplevde att de behövde vara en trygg punkt barnet kunde gå till, medan vårdpersonal behövde ta de svåra konflikterna med barnet. Det förekom undersökningar barn uppfattade som skrämmande och då behövde vårdpersonal ta de konflikter som ofta uppstod. Detta upplevdes vara viktigt för föräldrar för att barnets förtroende och trygghet hos dem inte skulle sjunka, något som skulle kunna följa med barnet hem efter besök på sjukhuset (Darcy et al. 2014).

Föräldrar till barn med cancer hade skilda tankar huruvida barn skulle bli informerade om behandling och sjukdom. Många ville skydda sitt barn genom att inte informera om allting, medan andra ville att barnet skulle vara så delaktigt som möjligt. De föräldrar som ville berätta om hela situationen upplevde att de fick mycket bra stöd från vårdpersonal.

Vårdpersonal gick då igenom, tillsammans med barnet, olika behandlingar samt grundläggande information kring diagnosen på ett sätt de ansåg vara väl anpassat för barn. Detta var mycket uppskattat av föräldrar och ett förtroende för vårdpersonal skapades (Aburn & Gott 2014).

4 Diskussion

Referenser med * är de artiklar resultatet är baserat på.

4.1 Huvudresultat

Syftet med föreliggande litteraturstudie var att beskriva hur föräldrar till barn med cancer upplever bemötande och information de erhåller av vårdpersonal. Resultatet visade att föräldrar upplevde att de ofta fick tillräcklig och relevant information av vårdpersonal, men också att de fick för mycket information vid diagnostiseringen. Samtidigt upplevde föräldrar att de fick för lite information gällande praktiska detaljer. Resultatet visade också att föräldrar upplevde att vårdpersonalens tillgänglighet blev sämre med tiden och att de var i behov av stöttning från vårdpersonal.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Information - en viktig del i omvårdnaden

I majoriteten av artiklarna framkom det att föräldrar till barn med cancer upplevde att de fick ett fint bemötande från vårdpersonal genom relevant information och stöd (*Aburn & Gott 2014*; *Keiza, Chege & Omuga 2017; *Korhonen & Kangasniemi 2013; Ringnér, Jansson & Graneheim 2011; *Salmon et al. 2012; *Sisk et al. 2017; *Stewart, Pyke-Grimm & Kelly 2012; *Tenniglo et al. 2017). Tidigare forskning visar att majoriteten av föräldrar som har kontakt med vården då deras barn har diabetes typ 1 eller behov av intensivvård upplevde att vårdpersonal gav dem ett fint bemötande genom både stöttning och information (Boogerd et al. 2015; Hakio et al. 2015). Samtidigt beskrevs det i ett flertal artiklar att föräldrar kände sig tillfredsställda med bemötandet de fått från vårdpersonal och det framkom också att föräldrar till barn med cancer upplevde att de fått för mycket information vid diagnostiseringen av barnet (*Aburn & Gott 2014; *Essig et al. 2016; *Ringnér, Jansson & Graneheim 2011). Att föräldrar upplevde att de fått för mycket information var också något som påvisades i ny forskning, en litteraturstudie av Hentea, Cheng, Bauer och Mueller (2018). Samtidigt framkom det att föräldrar ofta blev obekväma med att ställa frågor till vårdpersonal på grund av att de var oroliga över att frågan redan besvarats vid ett tidigare tillfälle eller för att själva frågan var olämplig. Dessutom var det av stor vikt att vårdpersonal upprepade information flera gånger för att vara säkra på att föräldrarna förstod innebörden av vad som hade sagts och att informationen delgavs i tysta och lugna miljöer. Samtidigt menar Hentea et al. (2018) att alla föräldrar inte vill ha lika mycket information, vilket ofta berodde på olika kulturella bakgrunder. Då KASAM innefattar begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky 2005) är det av stor vikt att vårdpersonal informerar föräldrarna på ett sätt som passar just dem, samtidigt som de bör visa sitt stöd.

4.2.2 En sämre tillgänglighet skapar en sämre relation

Tidigare forskning visade vikten av att familjer blev tilldelade en kontaktsjuksköterska. Denne skulle då ansvara för att hålla familjerna uppdaterade med information. De skulle även finnas som ett stöd vid familjers sida genom hela vårdprocessen och de skulle vara den huvudsakliga kontaktpunkten mellan olika vårdenheter, för att avlasta och vara behjälpliga familjer (Martins, Aldiss & Gibson 2016). Föräldrar uppskattade ifall de blev tilldelade en person vilken kunde se till deras behov, finnas där för dem samt förklara och informera på ett sådant sätt att informationen blev begriplig (Hentea et al. 2018). Då begriplighet är en av

delarna i KASAM (Antonovsky 2005) är det av vikt att hjälpa föräldrar till en starkare KASAM för att situationen ska bli mer begriplig och hanterbar för dem. Trots vikten av och föräldrars positiva upplevelser av en kontaktsjuksköterska och rollen denne besitter, beskrevs det i föreliggande litteraturstudie att föräldrar upplevde att vårdpersonalens tillgänglighet blev sämre under förloppets gång (*Pöder & Von Essen 2009; *Ringnér, Jansson & Graneheim 2011; *Sisk et al. 2017).

Föräldrar till barn med cancer upplevde att information gavs i mindre utsträckning och blev sämre ju längre in i vårdförloppet de kom. De upplevde också att vårdpersonal undvek dem när de möttes oplanerat på sjukhuset. Detta har gjort att föräldrar känt sig ovälkomna. Föräldrar upplevde även att den information de fick och den relation de hade till vårdpersonal blev sämre med tiden (*Pöder & Von Essen 2009; *Ringnér, Jansson & Graneheim 2011; *Sisk et al. 2017). Ny forskning som belyser vårdpersonals perspektiv, visade att vårdpersonal ansåg att relationen till föräldrarna var viktig att vårda och de kunde ibland känna stress och oro över att relationen skulle påverka föräldrarnas förtroende för vården. Det kunde handla om att det inte fanns mycket tid för vårdpersonalen att spendera med familjen, vilket skulle kunna påverka föräldrarnas förtroende negativt (Hopia & Heino-Tolonen 2019).

4.2.3 Det är viktigt att föräldrar känner ett förtroende för vården

Föräldrar upplevde att det stöd de fått av vårdpersonal hade en stor betydelse för det förtroende de kände för vården (*Aburn & Gott 2014; *Darcy et al. 2014; *Korhonen & Kangasniemi 2013; *Stewart, Pyke-Grimm & Kelly 2012). Förtroende har visats spela en stor roll till hur föräldrar tenderar att agera inom vården, exempel på detta kunde ses vid svåra beslut. Föräldrar lutade sig då gärna mot vårdpersonal de kände tillit till, särskilt om de hade valt att ha en fullständig öppenhet till sitt sjuka barn angående prognos och behandling (*Korhonen & Kangasniemi 2013; *Stewart, Pyke-Grimm & Kelly 2012). Vårdpersonal upplevde att ifall föräldrar valt att inte ha en fullständig öppenhet till barnet gällande prognos och behandling, kunde mötet med dessa föräldrar upplevas stressande (Hopia & Heino-Tolonen 2019). Det har framkommit att patienter i Sverige har ett mindre förtroende för vården än vad patienter i andra länder i västvärlden har. Detta då de anser att tillgänglighet, information och delaktighet är bristande inom den svenska sjukvården (Vårdanalys 2016). Ett lågt förtroende för sjukvården kan bidra till att patienter upplever vad Antonovsky (2005) menar är en låg KASAM och de har då alltså en låg känsla av sammanhang kring rådande situation.

4.2.4 Vikten av en personcentrerad vård

Det har även påvisats att föräldrar upplevde att för lite praktisk information gavs eller att denna information erhöles för sent i vårdförloppet. Detta var en bidragande faktor till att föräldrar kände en osäkerhet inför barnets första hemgång från sjukhuset då de var osäkra på hur de på bästa sätt tog hand om sitt sjuka barn (*Aburn & Gott 2014; *Flury et al. 2011; *Tenniglo et al. 2017). Detta trots att Björk (2015) beskrev att det kan vara bra att vårda barn i hemmet eftersom att de då får vistas i sin hemmiljö där alla tillhörigheter finns.

Sjuksköterskan har en viktig roll i att hjälpa familjer att skapa en fungerande vardag. Vid omvårdnad av barn med cancer är det viktigt att hela familjen involveras för att de ska vara förberedda på vad som komma skall och att de ska känna en hanterbarhet och delaktighet i omvårdnaden (Björk 2015; Toruner & Altay 2018). Detta kan även bidra till en starkare KASAM hos familjerna, vilket enligt Antonovsky (2005) underlättar situationen.

Sjuksköterskan ska i sitt arbete sträva efter en personcentrerad vård, vilket innebär att individen bakom patienten ska uppmärksammas för att vården och omsorgen ska bli så bra som möjligt för varje enskild patient. För att sjuksköterskan ska kunna uppnå detta kan det krävas att närstående, till exempel föräldrar och eventuella syskon involveras (Svensk Sjuksköterskeförening 2016). Vårdpersonal har uppmärksammat att syskon till det sjuka barnet ofta får väldigt lite uppmärksamhet av föräldrarna då all deras tid och energi går till att ta hand om det sjuka barnet. Detta gör det då ännu viktigare att vårdpersonal även involverar syskon i vården och omsorgen. Vårdpersonal har upplevt att föräldrar inte fanns närvarande eller bara fanns tillgängliga korta stunder på avdelningen. Fortsättningsvis fanns det också situationer när vårdpersonal upplevde att föräldrar var hotfulla och/eller agiterande mot dem vilket då skapade en viss spänning och nervositet. Detta ansågs ofta kunna bero på starka negativa förändringar i behandlingen vilket kan medföra negativa emotionella påfrestningar hos föräldrarna. Det kan i sin tur leda till att det blir svårt att hantera situationen (Hopia & Heino-Tolonen 2019). Svårigheter med att hantera olika situationer, kan enligt Antonovsky (2005) bero på en låg KASAM. Hotfulla och agiterande föräldrar kunde leda till att personal började undvika konfrontationer eller kände sig spända och stressade vid möten med dessa föräldrar (Hopia & Heino-Tolonen 2019). Tidigare forskning visar att föräldrar till barn med cancer ofta känner en stark psykologisk stress (Alves, Guirardello & Kurashima 2013; Ljungman et al. 2015; Vemon et al. 2016). Att föräldrar ibland är agiterande eller hotfulla kan bero på den stress Alves, Guirardello och Kurashima (2013), Ljungman et al. (2015) samt Vemon et al. (2016) beskriver att de ofta har. Det kan i dessa situationer bli svårt för

sjuusköterskan att skapa en god personcentrerad vård, vilket Svensk Sjuusköterskeförening (2016) menar att sjuusköterskan alltid ska sträva efter i omvårdnaden.

4.3 Metoddiskussion

4.3.1 Design

Föreliggande litteraturstudie är uppbyggd med en beskrivande design, vilket Polit och Beck (2017) anser vara lämpligt när syftet med en studie är att beskriva en viss företeelse. En litteraturstudie avser att sammanställa befintlig forskning inom ett område, vilket innebär att författare till en litteraturstudie söker upp och tar del av forskning som redan gjorts (Polit & Beck 2017). Författarna till föreliggande litteraturstudie ansåg att en sammanställning av hur föräldrar till barn med cancer upplever bemötande och information de erhåller av vårdpersonal kunde vara av värde. Därför var en litteraturstudie med en beskrivande design ett bra upplägg.

4.3.2 Sökstrategi

De databaser som använts vid sökning av vetenskapliga artiklar är Medline via PubMed samt Cinahl. I Medline publiceras artiklar inom medicin, omvårdnad samt hälsa och i Cinahl publiceras artiklar inom omvårdnad (Polit & Beck 2017). Författarna till föreliggande litteraturstudie anser således att dessa databaser var passande relaterat till huvudområdet omvårdnad. Sökorden författarna valt att använda, valdes ut genom att syftet med litteraturstudien bröts ned i nyckelord. Dessa nyckelord utformade sökorden och författarna använde MeSH-termer i Medline och Cinahl Headings i Cinahl för att få så specifika träffar som möjligt. Detta resulterade däremot i väldigt få artiklar och i vissa sökordskombinationer inga artiklar alls och därför användes fritext vid sökningarna. Sökningar med fritext i kombination med en MeSH-term (i Medline) resulterade i ett högre resultat, vilket författarna valde att granska. De begränsningar (limits) som använts anses av författarna ha påverkat resultatet positivt. Det gjordes en begränsning vid sökandet av artiklar på max tio år gamla studier för att författarna endast var intresserade av den senaste forskningen. I Medline gjordes även en begränsning på att artiklarna skulle vara tillgängliga via Högskolan i Gävle. Detta gjordes för att inte behöva sortera bort otillgängliga artiklar manuellt. Anledningen till att denna begränsning enbart gjordes i Medline var för att det i Cinahl inte fanns någon likvärdig begränsning. I Cinahl gjordes en begränsning med peer reviewed, vilket innebar att endast artiklar som genomgått en kollegial granskning skulle visas. Detta gjordes enbart i

Cinahl då Medline saknade denna begränsning. Eftersom att artiklar som gav svar på syftet med föreliggande litteraturstudie var svårt att hitta, tror författarna att mer bearbetning av valda sökord samt sökningar i fler databaser skulle haft en positiv inverkan på sökresultatet.

4.3.3 Urvalskriterier

Resultatet i föreliggande litteraturstudie är endast baserat på empiriska vetenskapliga artiklar eftersom att Polit och Beck (2017) beskriver att litteraturstudier bör baseras på primärkällor. Författarna valde att i första hand inkludera artiklar med en kvalitativ ansats eftersom att denna typ av artikel skulle svara på litteraturstudiens syfte bäst. Detta innebar däremot inte att artiklar med en kvantitativ ansats uteslöts då författarna inte ville riskera att relevant information kring återkommande fenomen skulle förbises. Endast artiklar med uppbyggnad enligt IMRAD inkluderades eftersom att Polit och Beck (2017) anser att IMRAD är ett organiserat format på en forskningsartikel. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska eftersom att författarna endast behärskar dessa språk. En risk med att inkludera artiklar på engelska är att författarnas modersmål är svenska och därför kan delar ha missuppfattats i engelskspråkiga artiklar. Författarna anser däremot att deras kunskaper i engelska är fullt tillräckliga för att kunna inkludera artiklar skrivna på detta språk. Att barn med en cancerdiagnos skulle vara i åldrarna 0–19 år var ett urvalskriterium därför att Socialstyrelsen (2016) använder detta åldersspann som utgångspunkt för deras statistik. Vidare har det också framkommit att World Health Organization (WHO) definierar barn i åldrarna 0–19 år. WHO (2013) beskriver att barn är människor upp till 19 år och deras riktlinjer visar samtidigt att barn vid ett år eller yngre också kan benämnas som spädbarn samt att barn i åldrarna 10–19 även kan benämnas som ungdom. Författarna valde att inkludera barn som fått en kurativ behandling därför att de var intresserade av tankar som infann sig hos föräldrar vars barn hade en pågående kurativ cancerbehandling. En kurativ behandling är en kamp för att bota sjukdom och kan medföra ett hopp hos föräldrarna om att barnet kommer att överleva (Glimelius 2012). Det kan också medföra en osäker situation för familjer, vilket kan vara flera former av ovisshet. Exempel på detta kan vara osäkerhet i vilka behandlingar eller undersökningar som kommer att göras, hur effektiv vald behandling faktiskt blir eller om barnet kommer att överleva. Om de barn som var under palliativ behandling hade inkluderats skulle författarna förmodligen haft fler inkluderade artiklar och resultatet hade således blivit av en bredare utformning och inte varit lika specifikt.

4.3.4 Urvalsprocess och utfall av möjliga artiklar

Det gjordes sökningar som totalt gav 417 möjliga artiklar. Författarna anser att om val av sökord, databaser och begränsningar bearbetats mer hade det höga antalet sökträffar kunnat bli mindre och på så vis hade författarna inte behövt gå igenom 417 artiklar. Däremot var det svårt att bearbeta sökord mer eftersom att artiklar som svarade på föreliggande litteraturstudies syfte var svårfunna och på grund av detta kände författarna att 417 artiklar var acceptabelt att gå igenom. Eftersom att 397 av 417 artiklar exkluderades på grund av irrelevans till föreliggande litteraturstudies syfte, kunde andra eller fler kombinerade sökord gjorts, alternativt att fler begränsningar borde lagts till. De tolv artiklar som slutligen inkluderades i föreliggande litteraturstudie genomgick en relevansbedömning och en kvalitetsgranskning. Författarna upplevde att de bedömnings- och granskningsmallar som användes gav en bra bild av varje artikel gällande dess relevans till föreliggande litteraturstudies syfte och dess kvalitet. Skilda åsikter hos författarna kunde däremot leda till att mallarnas innehåll tolkades på olika vis, vilket innebar att artiklarna bedömdes olika. De granskade artiklarna upplevdes trots detta ha en hög relevans till vad föreliggande litteraturstudie avsåg ge svar på och en medelhög till hög kvalitet.

Elva av de inkluderade artiklarna är baserade på studier gjorda i industriländer och majoriteten av artiklarna kommer från Europa. Artikeln av Keiza, Chege och Omuga (2017) är baserad på en studie gjord i Kenya. Detta hade kunnat bidra till att resultatet blev något missvisande efter bearbetade data från samtliga artiklar. Författarna till föreliggande litteraturstudie ansåg däremot att det kunde vara intressant att jämföra artikeln från Kenya med resterande artiklar eftersom att Kenya är ett utvecklingsland. Dock anträffades inga påtagliga skillnader i föräldrars upplevelser, vilket då gjorde att data inte blev missvisande.

4.3.5 Dataanalys

Eftersom att båda författarna till föreliggande litteraturstudie har läst och granskat samtliga vetenskapliga artiklar och därefter diskuterat varje artikel tillsammans, anser författarna att en trovärdig bild av varje artikel har redovisats i tabellerna metodologisk översikt samt resultatöversikt. Anledningen till att författarna valde att skriva ut samtliga artiklar i pappersformat var för att det upplevdes enklare att bearbeta varje artikel ifall möjlighet till överstrykning i texten samt ifall nyckelord och korta sammanfattningar kunde skrivas ned direkt på respektive artikel. Överstrykningar, nyckelord och korta sammanfattningar ansågs vara en fördel. Detta gjorde det möjligt att vid ett senare tillfälle gå tillbaka till varje artikel

och snabbt få en uppfattning om dess innehåll samt vilka delar i varje artikel som gav svar på föreliggande litteraturstudies syfte. En nackdel med denna analysmetod var att den information som ströks under eller antecknades på respektive artikel inte speglade all relevant data. Detta kunde i så fall leda till att författarna missade relevant information från artiklarna.

4.3.6 Forskningsetiska överväganden

Eftersom att författarna har analyserat data på ett objektivt sätt genom hela processen anser de också att data inte har inkluderats eller exkluderats på grund av deras personliga åsikter. I enlighet med forskningsetiska riktlinjer (CODEX 2019) har plagiering, förfalskning och fabricering av data ej förekommit. Författarna har tidigare angivit att all data som givit svar på litteraturstudiens syfte har redovisats. Samtidigt beskrev de att relevant information kunde förbises i förhållande till den dataanalysmetod som använts, vilket då motsatte sig själv. Majoriteten av de inkluderade artiklarna saknade en utförlig beskrivning av etiska överväganden, vilket gjorde att de artiklar som inkluderades i föreliggande litteraturstudie inte nödvändigtvis var studier som utförts etiskt korrekt. Detta kunde i sin tur bidra till en minskad trovärdighet av redovisade data.

4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad

Resultatet som framkommit i föreliggande litteraturstudie är användbart för såväl grundutbildade sjuksköterskor som för övrig vårdpersonal. Ifall sjuksköterskor vet hur deras bemötande och information upplevs av föräldrar till barn med cancer kan de också anpassa sig efter detta och på så sätt förbättra föräldrars upplevelser av personalen och vården generellt. Ifall sjuksköterskor och övrig vårdpersonal anpassar sitt bemötande och den information de lämnar till föräldrar, kommer kommunikationen mellan dessa att förbättras. En förbättrad kommunikation mellan förälder och vårdpersonal kan bidra till att föräldrar får ett ökat förtroende för sjukvården som helhet. En förbättrad kommunikation kan också leda till att föräldrar får en djupare förståelse för vårdprocessen, vilket kan göra att de känner sig mer delaktiga i vården av sitt barn.

Av resultatet framkom det också att föräldrar upplevde att vårdpersonalens tillgänglighet blev sämre med tiden. Författarna till föreliggande litteraturstudie tror att detta kan bero på personal- och tidsbrist. Detta är något som bör lyftas till ledningsnivå på olika arbetsplatser då författarna anser att det är oacceptabelt att föräldrar till barn med cancer upplever att vårdpersonalens tillgänglighet försämras under förloppets gång. Dessa föräldrar bör uppleva

att vårdpersonal är tillgänglig under hela processen. Författarna önskar att åtgärder gällande eventuell personalbrist vidtas för att förbättra familjers upplevelser, men också vårdpersonals arbetsklimat. Eftersom att föräldrar även upplevde att de fått för lite praktisk information, anser författarna att den praktiska information vårdpersonal lämnar till dessa föräldrar bör överses och på så sätt förbättras. Dessutom anser författarna att det vore positivt ifall särskilda riktlinjer gällande bemötande och information till dessa föräldrar fanns på varje arbetsplats som bedriver denna typ av vård, för att underlätta vårdpersonalens arbete gällande detta. Dessa riktlinjer skulle kunna utformas med hjälp av utbildningsdagar för vårdpersonal.

4.5 Förslag till fortsatt forskning

För att skapa en större helhetsbild av hur upplevelser kring vårdpersonalens bemötande och delgivning av information uppfattas kan det vara av stort värde att även se detta från perspektiv av andra berörda människor i sammanhanget. Det skulle vara intressant att göra en kvalitativ studie och intervjua de sjuka barnens eventuella syskon angående deras upplevelser av vårdpersonalens bemötande och situationen av att vara på sjukhus. Detta skulle kunna bidra till att vårdpersonal får ett bredare synsätt och ett större helhetsperspektiv vad gäller omvårdnaden och omsorgen av familjer.

4.6 Slutsats

Föräldrar till barn med cancer upplever att det är mycket viktigt att vårdpersonal finns med och bistår med information kontinuerligt genom hela vårdprocessen. För att tillgodose föräldrars behov när ett barn drabbas av cancer är det av vikt att vårdpersonal har förutsättningar i form av bland annat tid och tillräcklig bemanning.

5 Referenslista

Referenser med * är de artiklar resultatet är baserat på.

*Aburn, G. & Gott, M. (2014). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric Nursing*, 40(5), ss. 243-256.

Alves, D. F. S., Guirardello, E. B. & Kurashima, AY. (2013). Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21(1), ss. 356-362. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000100010>

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. 2 uppl., Stockholm: Natur & Kultur.

Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: a practical guide*. 3 uppl. Maidenhead: Open University Press.

Björk, M. (2015). Att vårda barn med specifika hälsoproblem: Barn med tumörsjukdom. Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 2 uppl., Stockholm: Liber AB.

Boogerd, E. A., Maas-van Schaaijk, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G. & Verhaak, C. M. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 20(3), ss. 218-229. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/jspn.12118>

CODEX. (2019). Regler och riktlinjer för forskning. *Oredlighet i forskning*. <http://www.codex.vr.se/etik6.shtml> [2019-03-12]

Dahlberg, K. & Segersten, K. (2010). Patientperspektiv och livsvärld. *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur ss. 103-154.

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

Perspectives. *Cancer Nursing*, 37(4), ss. 445-456. doi:
<http://dx.doi.org/10.1097/NCC.000000000000114>

*Essig, S., Steiner, C., Kuehni, C. K., Weber, H. & Kiss, A. (2016). Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study. *Pediatr Blood Cancer*, 63(8), ss. 1423-1430. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.26012>

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

Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S. & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), ss. 1397-1407. doi:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.03.019>

Glimelius, B. (2012). Kuration eller palliation. Strang, P. & Beck-Friis, B. (red.) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber AB.

Hakio, N., Rantanen, A., Åstedt-Kurki, P. & Suominen, T. (2015). Parents' experiences of family functioning, health and social support provided by nurses - A pilot study in paediatric intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 31(1), ss. 29-37. doi:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2014.08.001>

Hentea, C., Cheng, E.R., Bauer, N.S. & Mueller, E.L. (2018). Parent-centered communication at time of pediatric cancer diagnosis: A systematic review. *Pediatric Blood Cancer*, 65(8), ss. 1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.27070>

Hopia, H. & Heino-Tolonen, T. (2019). Families in paediatric oncology nursing: Critical incidents from the nurses' perspective. *Journal of pediatric nursing*, 44, ss. 28-35. doi:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.013>

Kamihara, J., Nyborn, J. A., Olecese, M. E., Nickerson, T., Mack, J. W. (2015). Parental hope for children with advanced cancer. *Pediatrics*, 135(5), ss. 868-74. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2014-2855>

*Keiza, E. M., Chege, M. N. & Omuga, B. O. (2017). Assessment of Parents' Perception of Quality of Pediatric Oncology Inpatient Care at Kenyatta National Hospital. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(1), ss. 29-37. doi: 10.4103/2347-5625.199071

*Korhonen, A. & Kangasniemi, M. (2013). It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), ss. 732-738. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.001>

Ljungman, L., Hovén, E., Ljungman, G., Cernvall, M. & von Essen, L. (2015). Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psycho-Oncology*, 24(12), ss. 1792-1798. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3856>

Long, A. K., Keeley, L., Reiter-Purtill, J., Vannatta, K., Gerhardt, C. A. & Noll, R. B. (2013). Child-Rearing in the Context of Childhood Cancer: Perspectives of Parents and Professionals. *Pediatr Blood Cancer*, 61(2), ss. 326-332. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/pbc.24556>

Martins, A., Aldiss, S., Gibson, F. (2016). Specialist nurse key worker in children's cancer care: Professionals' perspective on the core characteristics of the role. *European Journal of Oncology Nursing*, 24, ss. 70-78. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.08.009>

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. 10 uppl., Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

*Pöder, U. & Von Essen, L. (2009). Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), ss. 350-357. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.00935.x

*Ringnér, A., Jansson, L. & Graneheim, U. H. (2011). Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), ss. 244-251. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1043454211409587>

*Salmon, P., Hill, J., Ward, J., Gravenhorst, K., Eden, T. & Young, B. (2012). Faith and Protection: The Construction of Hope by Parents of Children with Leukemia and Their Oncologists. *The Oncologist*, 17(3), ss. 398-404. doi: <http://dx.doi.org/10.1634/theoncologist.2011-0308>

*Sisk, A. B., Kang, I. T. & Mack, W. J. (2017). How Parents of Children With Cancer Learn About Their Children's Prognosis. *Pediatrics*, 141(1), ss. 1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2017-2241>

Socialstyrelsen. (2016). *Statistikdatabas för cancer*.
<http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/cancer> [2019-1-28]

Socialstyrelsen. (2015). *Statistikdatabas för Hälso- och sjukvårdspersonal*.
<http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/hjalp/halso-ochsjukvardspersonal> [2019-02-25]

*Stewart, J. L., Pyke-Grimm, K. A. & Kelly, K. P. (2012). Making the Right Decision for My Child With Cancer: the parental imperative. *Cancer Nursing*, 35(6), ss. 419-428. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182431071>

Svenska akademiens ordbok. (1933). *Information*.
<https://www.saob.se/artikel/?seek=information&pz=2> [2019-02-13]

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Personcentrerad vård*.
https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/svensk_sjukskoterskeforening_om_personcentrerad_vard_oktober_2016.pdf [2019-02-21]

Svenska akademiens ordbok. (2011). *Uppleva*.

https://www.saob.se/artikel/?seek=upplevelse&pz=2#U_U517_37750 [2019-02-13]

Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Värdegrund för omvårdnad*.

https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf
[2019-02-13]

*Tenniglo, L. J. A., Loeffen, E. A. H., Kremer, L. C. M., Front-Gonzalez, Mulder, R. L., Postma, A., Naafs-Wilstra, M. C., Grootenhuis, M. A., van de Wetering, M. D. & Tissing, W. J. E. (2017). Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. *Support Care Cancer*, 25(10), ss. 3151-3160. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3723-7>

Toruner, E. K. & Altay, N. (2018). New Trends and Recent Care Approaches in Pediatric Oncology Nursing. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5(2), ss. 156-164. doi: http://dx.doi.org/10.4103/apjon.apjon_3_18

Vemon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L. & McCarthy, M. C. (2016). Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psycho-Oncology*, 26(3), ss. 361-368. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.4141>

Vårdanalys. (2016). Vården ur befolkningens perspektiv 2016. *En jämförelse mellan Sverige och tio andra länder*. <https://www.vardfokus.se/globalassets/2016/november/varden-ur-befolkningens-perspektiv-2016---en-jamforelse-mellan-sverige-och-tio-andra-lander.pdf>

WHO. (2013). *Definition of key terms*.

<https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/> [2019-02-26]

Ygge, B. M. (2015). Barnet i sjukvården: Att vårdas på sjukhus. Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 2 uppl., Stockholm: Liber AB ss. 117-120, 122-125.

Bilaga 1: tabellmall för databassökning

Databas	Begränsningar (limits) och sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Inkluderade artiklar
Medline via PubMed	Full text, 10 year, Högskolan i Gävle Sökdatum: 2019-01-24	"pediatric oncology" (fritext) AND parents (MeSH) AND nurses attitude (fritext)	9	1
Medline via PubMed	Full text, 10 year, Högskolan i Gävle Sökdatum: 2019-01-31	healthcare workers (fritext) AND pediatric oncology (fritext) AND parents (MeSH) AND information (fritext)	31	2
Cinahl	Peer Reviewed, 2009-2019 Sökdatum: 2019-01-24	parental attitudes (fritext) AND nursing (fritext) AND pediatric oncology (fritext)	30	4
Cinahl	Peer Reviewed, 2009-2019 Sökdatum: 2019-01-24	childhood cancer OR children with cancer OR paediatric oncology (fritext) AND parents (fritext) AND support (fritext) AND experience (fritext)	203	2
Cinahl	Peer Reviewed, 2009-2019 Sökdatum: 2019-01-24	"pediatric oncology" (fritext) AND parents (fritext) AND experience (fritext)	78	1
Cinahl	Peer Reviewed, 2009-2019 Sökdatum: 2019-01-24	"pediatric oncology" (fritext) AND parents (fritext) AND communication (fritext)	66	1
Manuell sökning	10 år	Relevant till syfte och inklusionskriterier		1
			Totalt: 417	Totalt: 12

Bilaga 2: relevansbedömningsmall

Artikelförfattare och publiceringsår				
		Ja	Delvis	Nej
1.	Är det fenomen (d.v.s. det som studeras) som studeras i granskad studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*?			
2	Är de deltagare som ingår i granskad studie relevanta i förhållande till det aktuella syftet*?			
3.	Är det sammanhang (kontext) som studeras i granskad studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*?			
4.	Är granskad studies ansats och design studie relevant i förhållande till det aktuella syftet*?			
5.	Sammanvägd bedömning: bör granskad studie inkluderas för kvalitetsgranskning i den aktuella studien**?			

* Med detta menas syftet med föreliggande litteraturstudie.

** Med detta menas föreliggande litteraturstudie.

Bilaga 3: kvalitetsgranskningsmall – artiklar med kvalitativ ansats

		Ja , med motiveringen att...	Delvis , med motiveringen att...	Nej , med motiveringen att...	Går ej att bedöma , med motiveringen att...
Syfte					
1.	Är den granskade studiens syfte tydligt formulerat?				
Metod					
2.	Är designen lämplig utifrån studiens syfte?				
3.	Är metodavsnittet tydligt beskrivet?				
4.	Är deltagarna relevanta i förhållande till studiens syfte?				
5.	Är inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna?				
6.	Är det sammanhang (kontext) i vilket forskningen genomförs beskrivet?				

7.	Är metoden för datainsamling relevant?				
8.	Är analysmetoden redovisad och tydligt beskriven?				
9.	Görs relevanta etiska reflektioner?				
Resultat					
10.	Är det resultat som redovisas tydligt och relevant i förhållande till studiens syfte?				
Diskussion					
11.	Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha?				
12.	Finns en kritisk diskussion om den använda metoden och genomförandet av studien?				

13.	Är trovärdighetsaspekter för studien diskuterade?				

Bilaga 4: kvalitetsgranskningsmall – artiklar med kvantitativ ansats

		Ja, med motiveringen att...	Delvis, med motiveringen att...	Nej, med motiveringen att...	Går ej att bedöma, med motiveringen att...
Syfte					
1.	Är den granskade studiens syfte tydligt formulerat?				
2.	Är eventuella frågeställningar tydligt beskrivna?				
Metod					
3.	Är designen lämplig utifrån studiens syfte?				
4.	Är metodavsnittet tydligt beskrivet?				
5.	Är undersökningsgruppen representativ?				
6.	Är inklusionskriterier och eventuella exklusionskriterier beskrivna?				

7.	Är undersökningsmetoden relevant i förhållande till studiens syfte?				
8.	Är validiteten diskuterad?				
9.	Är reliabiliteten diskuterad?				
10.	Är det beskrivet hur den statistiska analysen är utförd?				
11.	Är bortfallet beskrivet?				
12.	Görs relevanta etiska reflektioner?				
Resultat					
13.	Är det resultat som redovisas tydligt och relevant i förhållande till studiens syfte?				

Diskussion					
14.	Diskuteras den kliniska betydelse som studiens resultat kan ha?				
15.	Finns en kritisk diskussion om den använda metoden och genomförandet av studien?				

Bilaga 5: metodologisk översikt

Författare, publikationsår och studieland	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp	Datansamlingsmetod	Dataanalysmetod
<p>Aburn Gemma & Gott Meryn</p> <p>(2014)</p> <p>Nya Zeeland</p>	<p>Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective</p>	<p>Utforskande design</p> <p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt - 12 st. Mödrar - 9 st. Fäder - 3 st.</p> <p>Barnens diagnoser: ALL - samtliga barn</p> <p>Barnens åldrar: 2-14 år</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer</p>	<p>Teoretisk kodning</p> <p>Likheter och skillnader har identifierats och koder har skapats utefter detta.</p>
<p>Darcy Laura, Knutsson Susanne, Huus Karina, Enskar Karin</p> <p>(2014)</p> <p>Sverige</p>	<p>The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspective</p>	<p>Utforskande design</p> <p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt - 23 st. Mödrar & fäder tillsammans - 20 st. Ensamma mödrar - 3 st. Ensamma fäder - 0 st.</p> <p>Föräldrars ålder: 25-41 år</p> <p>Barnens ålder: 1-5 år</p> <p>Barnens diagnoser: ALL - 8 st. AML - 1 st. Nefroblastom - 2 st. Hjärntumör - 1 st. Diagnos anges ej - 1st.</p>	<p>Intervjuer med öppna frågor</p>	<p>Induktiv innehållsanalys</p> <p>Likheter och skillnader har identifierats och koder har skapats utefter detta.</p>

<p>Essig Stefan, Steiner Claudia, Kuehni E. Claudia, Weber Heidemarie & Kiss Alexander</p> <p>(2016)</p> <p>Schweiz, Tyskland & Österrike</p>	<p>Improving Communication in Adolescent Cancer Care: A Multiperspective Study</p>	<p>Utforskande design</p> <p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt - 8 st. Mödrar - 6 st. Fäder - 2 st.</p> <p>Föräldrarnas medelålder: 54.3 år</p> <p>Överlevare av barncancer: Totalt - 16 st. Kvinnor - 10 st. Män - 6 st.</p> <p>Medelålder: 27 år</p>	<p>Strukturerade diskussioner</p>	<p>Induktiv, tematisk analys</p> <p>Likheter och skillnader har identifierats och koder har skapats utefter detta.</p>
<p>Flury Maria, Caflisch Ueli, Ullmann-Bremi Andrea & Spichiger Elisabeth</p> <p>(2011)</p> <p>Schweiz</p>	<p>Experiences of Parents With Caring for Their Child After a Cancer Diagnosis</p>	<p>Utforskande design</p> <p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt - 12 st. Mödrar - 9 st. Fäder - 3 st.</p> <p>Föräldrarnas åldrar: 23-49 år</p> <p>Barnens åldrar: 2-16 år</p> <p>Barnens diagnoser: ALL - 6 st. RMS - 2 st. non-Hodgkin's lymfom - 2 st.</p>	<p>Öppna intervjuer</p>	<p>Innehållsanalys</p> <p>Likheter och skillnader har identifierats och koder har skapats utefter detta.</p>

<p>Keiza Mmbone Eunice, Chege Njambi Margaret & Omuga Osogo Blasio</p> <p>(2016)</p> <p>Kenya</p>	<p>Assessment of Parent's Perception of Quality of Pediatric Oncology Inpatient Care at Kenyatta National Hospital</p>	<p>Tvärsnittsstudie med en beskrivande design</p> <p>Kvantitativ & kvalitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt - 107 st. Mödrar - 88 st. Fäder - 19 st.</p> <p>Föräldrarnas medelålder: 33 år</p>	<p>Semistrukturerade enkäter samt fokusgruppsdiskussion</p>	<p>Chi-square test</p>
<p>Korhonen Anne & Kangasniemi Mari</p> <p>(2013)</p> <p>Finland</p>	<p>It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents</p>	<p>Beskrivande design</p> <p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt - 15 st. Mödrar - 13 st. Fäder - 2 st.</p> <p>Föräldrarnas ålder: 35-65 år</p>	<p>Individuella öppna intervjuer</p>	<p>Induktiv innehållsanalys</p> <p>Likheter och skillnader har identifierats och koder har skapats utefter detta.</p>
<p>Pöder U. & Von Essen L.</p> <p>(2009)</p> <p>Sverige</p>	<p>Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study</p>	<p>En sekundär studie från ett större projekt</p> <p>Prospekt, longitudinell design</p> <p>Kvantitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt – 214 st. (100%) Mödrar – 50% Fäder – 50%</p> <p>Föräldrarnas medelålder: 36.7 år</p> <p>Barn: Totalt – 115 st. (100%) Flickor – 47% Pojkar – 53%</p> <p>Barnens medelålder: 7.8 år</p>	<p>Intervju/frågor via telefon</p> <p>Frågorna var hämtade från ett frågeformulär, The Comprehensive Satisfaction with Care, Short Form, Version 4.0 (CASC SF Version 4.0)</p>	<p>Beskrivande statistik;</p> <p>-Friedman test -Mann Whitney U-test -Cochran's Q test -Chi-square test</p> <p>Även andra statistiska test har använts och samma resultat uppstod som vid testen ovan</p>

			Barnens diagnoser: Leukemi – 44% Hjärtumör – 12% Solid tumör – 44%		
Ringnér Anders, Jansson Lilian & Graneheim Ulla H. (2011) Sverige	Parental Experiences of Information Within Pediatric Oncology	En sekundär studie från ett större projekt Beskrivande design Mixade metoder Kvalitativ ansats	Föräldrar: Totalt - 14 st. Mödrar - 10 st. Fäder - 4 st. Föräldrarnas medelålder: 39.5 år Barnens medelålder: 8 år Barnens diagnoser: Leukemi - 5 st. Hjärtumör - 2 st. Solid tumör - 4 st.	Gruppintervjuer & individuella intervjuer	Kvalitativ innehållsanalys Likheter och skillnader har identifierats och koder har skapats utefter detta.
Salmon Peter, Hill Jonathan, Ward Joanne, Gravenhorst Katja, Eden Tim & Young Bridget (2012) Storbritannien	Faith and Protection: The Construction of Hope by Parents of Children with Leukemia and Their Oncologists	En sekundär studie från ett longitudinellt projekt Utforskande design Kvalitativ ansats	Föräldrar: Totalt – 53 st. Mödrar – 31 st. Fäder – 22 st. Barnens medelålder: 4 år	Intervjuer med hjälp av en ämnesguide	Induktiv komparativ analysmetod
Sisk A. Bryan, Kang I. Tammy & Mack W. Jennifer	How Parents of Children With Cancer Learn About Their Children’s Prognosis	Beskrivande design Kvantitativ ansats	Föräldrar: Totalt – 253 st. (100%) Mödrar – 82 % Fäder – 18 %	Enkät/frågeformulär	Statistisk analysmetod SAS PROMAX tillvägagångssätt som sedan fördes in i Cronbach’s alfa

(2017) USA			<p>Föräldrarnas ålder: <30 – 11% 30-39 – 40% 40-49 – 38% >50 – 11%</p> <p>Barnens ålder vid diagnostisering: 0-2 år – 23% 3-6 år – 22% 7-12 år – 27% 13-18 år – 28%</p> <p>Barnens diagnoser: Hematologisk malignitet – 54% Solid tumör – 34% Hjärntumör – 13%</p>		
<p>Stewart Janet L., Pyke-Grimm Kimberly A., Kelly Katherine P.</p> <p>(2012) USA</p>	Making the Right Decision for My Child With Cancer	<p>Beskrivande design</p> <p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt - 15 st. Mödrar - 9 st. Män - 6 st.</p> <p>Föräldrarnas medelålder: 39.7 år</p> <p>Barnens medelålder: 10 år</p> <p>Barnens diagnoser: Leukemi - 10 st. Solid tumör - 3 st.</p>	Semistrukturerade intervjuer	<p>Grundad teori analys</p> <p>Programmet ATLAS.ti användes vid kodning</p>
<p>Tenniglo L. J. A., Loeffen E. A. H., Kremer L. C. M., Font-</p>	Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer	<p>Utforskande design</p> <p>Kvalitativ ansats</p>	<p>Föräldrar: Totalt - 18 st. Mödrar - 9 st. Fäder - 9 st.</p>	Semistrukturerade intervjuer	Tematisk analys

<p>Gonzalez A., Mulder R. L., Postma A., Naafs-Wilstra, M. C., Grootenhuis M. A., van de Wetering M. D. & Tissing W. J. E.</p> <p>(2017)</p> <p>Nederländerna</p>			<p>Föräldrarnas medelålder: 44 år</p> <p>Barnens medelålder: 11.5 år</p> <p>Barnens diagnoser: ALL - 9 st. Skelettcancer - 2 st. GCT - 1 st. Hjärntumör - 2 st. STT - 4 st.</p>		<p>Programmet ATLAS.ti användes vid kodning</p>
--	--	--	--	--	---

Bilaga 6: resultatöversikt

Författare	Syfte	Resultat
Aburn Gemma & Gott Meryn	Undersöka perceptioner och upplevelser av föräldrar vars barn har nydiagnostiserad ALL i förhållande till utbildningen de får från vårdpersonalen innan första hemgången	Många föräldrar upplevde att de fick för mycket information på en och samma gång efter diagnostiseringen. De upplevde samtidigt att sjuksköterskor var stöttande och informativa gentemot deras barn vad gällde diagnos och behandling. Föräldrar upplevde även att de inte fick all viktig information angående saker runt omkring själva diagnosen och behandlingen, t.ex. infektionsrisker.
Darcy Laura, Knutsson Susanne, Huus Karina, Enskar Karin	Utforska hur barn och deras föräldrar uppfattar att cancer påverkar barnets hälsa och vardagliga liv kort efter diagnostisering	Många föräldrar upplevde en brist i kontinuiteten i vården. Detta bidrog till att föräldrarna kände ett minskat förtroende för vårdpersonalen då de möttes av olika personer varje gång de var i kontakt med vården. Föräldrar upplevde också att sjuksköterskor tog på sig för lite konflikter med deras barn, vilket i sin tur ledde till att föräldrarna fick ta dessa konflikter istället.
Essig Stefan, Steiner Claudia, Kuehni E. Claudia, Weber Heidemarie & Kiss Alexander	Ge förslag på förbättrad kommunikation vid ungdomscancervård	Patienterna (ungdomar) och deras föräldrar upplevde ibland att vårdpersonalen inte tog dem på allvar. De upplevde att läkarna ibland gav dem allt för mycket information och att de ibland missade att lämna relevant information.
Flury Maria, Cafilisch Ueli, Ullmann-Bremi Andrea & Spichiger Elisabeth	Undersöka föräldrars erfarenheter av att ta hem sitt barn för första gången efter att de har fått en cancerdiagnos	Många föräldrar upplevde att de fick för mycket information av vårdpersonalen via foldrar. De hade hellre velat ha mer information muntligt så att de kunnat ställa mer frågor. En del upplevde att de fick för lite information om biverkningar av behandlingar, medan andra upplevde att de fick tillräckligt med information. En del föräldrar upplevde det som att sjuksköterskorna förhörde dem innan de skulle ta med sitt barn hem.
Keiza Mmbone Eunice, Chege Njambi Margaret & Omuga Osogo Blasio	Bedöma föräldrars uppfattning om kvaliteten av barncancervården på Kenyatta National Hospital	Majoriteten av föräldrarna ansåg att läkarna och sjuksköterskorna fanns tillgängliga när de behövde dem. Majoriteten var också nöjda över vården deras barn fick och kommunikationen mellan föräldrar och vårdgivare.
Korhonen Anne & Kangasniemi Mari	Beskriva sjuksköterskors, läkares och föräldrars uppfattningar om att ha en kontaktsjuksköterska i barncancervården	Majoriteten av föräldrarna ansåg att en kontaktsjuksköterska var bra. De upplevde att de fick bra med stöttning och information av denne. De upplevde också att de fick en annan relation till kontaktsjuksköterskan i jämförelse med annan vårdpersonal.

Pöder U. & Von Essen L.	Översiktligt definiera det stöd svenska föräldrar upplever att de får när deras barn får behandling av cancer	Föräldrar hade både positiva och negativa aspekter av de stöd de upplevde att de fick från läkare och sjuksköterskor. Den högsta tillfredsställelsen var läkarnas och sjuksköterskornas tekniska förmågor samt sjuksköterskornas tillgänglighet. Den lägsta tillfredsställelsen var relaterad till själva organisationen samt läkaren och sjuksköterskornas informativa förmåga.
Ringnér Anders, Jansson Lilian & Graneheim H. Ulla	Beskriva föräldrars upplevelser av att förvärva och använda information för att få kunskap om sitt barns cancerdiagnos	Föräldrarna upplevde att de fick stöttning och bra med information av läkare och sjuksköterskor. De upplevde däremot att det var svårt att ta till sig information direkt efter diagnostiseringen samt att den information de fick av läkare blev allt mindre ju mer tiden gick efter diagnostiseringen.
Salmon Peter, Hill Jonathan, Ward Joanne, Gravenhorst Katja, Eden Tim & Young Bridget	Förstå hur barnonkologer hanterar föräldrars hopp i praktiken samt utvärdera hur de hanterar föräldrarnas behov	Föräldrarna upplevde att läkarna gav dem rätt information utan att undanhålla vissa delar. De upplevde också att de ville ta del av all information, inte bara den övergripande informationen.
Sisk A. Bryan, Kang I. Tammy & Mack W. Jennifer	Bestämna vilka informationskällor gällande prognoser föräldrar finner informativa och vilka som är förknippade med bättre kunskap om barnets prognos hos föräldrarna	Majoriteten av föräldrarna tyckte att informationen de fick av läkare vid diagnostiseringen var informativ. Föräldrarna upplevde att informationen de fick under vårdförloppet av både läkare och sjuksköterskor var informativ, dock inte lika informativ som den information de fick vid diagnostiseringen.
Stewart L. Janet, Pyke-Grimm A. Kimberly, Kelly P. Katherine	Beskriva processen av att som förälder ta huvudsakliga behandlingsbeslut för deras barn med cancer	Många föräldrar upplevde att de fick bra med stöttning av vårdpersonalen när de skulle ta behandlingsbeslut gällande sitt barn med cancer. Några få föräldrar upplevde att de inte fick tillräckligt med stöttning av vårdpersonalen, vilket i sin tur gjorde att föräldrarnas redan svåra situation blev ännu svårare. De upplevde att situationen blev jobbigare emotionellt då de kände att de hade brist på kunskap och kände press att ta ett beslut. När föräldrarna talade om förtroende hos vårdpersonal, menade de vårdpersonal generellt som de stött på under vårdförloppet, men även vårdpersonal inom just barncancervården. Majoriteten av föräldrarna ansåg att vårdpersonalen de stött på i vårdkedjan hade visat ett förtroende.
Tenniglo L. J. A., Loeffen E. A. H., Kremer L. C. M., Font-	Att undersöka vilka stödjande vårdämnen som patienter och föräldrar betraktar vara viktigast och rollen de vill ha i beslutsfattandet	Deltagarna ansåg att de fick bra med information om diagnos och behandling av vårdpersonalen till en början. Men de upplevde att de fick praktisk information för sent. De upplevde också att de hade många frågor

Gonzalez A., Mulder R. L., Postma A., Naafs- Wilstra M. C., Grootenhuis M. A., van de Wetering M. D. & Tissing W. J. E.		i början av sjukdomsförloppet, men att de fick för lite tid med vårdpersonalen för att hinna fråga allt.
--	--	--