



Att hoppas på det bästa medan man förbereder sig för det värsta
– En förälders upplevelser av sjuksköterskans stöd under barncancer-
vården

Linnéa Modh
Mikaela Johansson

Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för hälsovetenskap/ Högskolan väst
VT 2022

**Examensarbetets titel: Att hoppas på det bästa medan man förbereder sig för det värsta
– En förälders upplevelser av sjuksköterskans stöd under barncancervården**

**Examensarbetets titel: Hoping for the best while preparing for the worst
- A parent's experiences of the nurse's support during childhood cancer care**

Författare	Linnéa Modh Mikaela Johansson
Handledare	Mozhgan Jalali
Examinator	Ina Berndtsson
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	VT/2022
Antal sidor	17

Abstract

Background: Every year, hundreds of children are diagnosed with cancer. This affects the whole child's family, which means that the nurse during the child's cancer care must be there to support the whole family. The parent needs to feel involved in the child's care and have a trusting relationship with the nurse. As a parent, you have to go through a great deal of suffering, which requires the nurse to adapt her support to the needs of the parent and the child.

Aim: The purpose of this study was to shed light on how a parent with a child with cancer experiences the nurse's support during and after cancer care.

Method: A literature-based study was conducted. Ten qualitative articles were selected and analyzed, based on Friberg's analysis step model. This participates in three categories and a total of eight subcategories.

Results: The results showed that the nurse's support was an important factor in an attempt to reduce the parent's suffering. This support could be divided into three categories: *Cooperation between nurse and parent*, *parent's need for support* and *accessibility and communication*.

Conclusion: Pediatric cancer affects the whole child's family, and the parent is in great need of support to deal with their suffering and at the same time support their child. During their child's cancer care, the parent goes through many feelings of no longer recognizing their own child, as well as being helpless in their parenting role. By the nurse working in an empathetic and inclusive way where there is an opportunity to build meaningful and strengthening relationships between the parent and the nurse and that the parent's needs are also met, the parent's suffering can be reduced with the help of the nurse's support.

Keywords: Family-centered care, nurse support, parent experience, pediatric cancer

Populärvetenskaplig sammanfattning

När ett barn drabbas av cancer får dess förälder utstå lidande och sorg som kräver stöd från någon utomstående för att klara av sin vardag och vara en stöttande punkt för sitt eget barn. Det uppstår inre konflikter i föräldern där känslan av att inte känna igen sin nya livssituation, sitt barn eller sig själv i sin föräldraroll tillkommer. Sjuksköterskan som vårdar barnet kommer nära familjen, vilket innebär att sjuksköterskans stöd till föräldern är grundläggande för förälderns hantering av sin sorg och lidande. Syftet med denna litteraturstudie var att belysa en förälders, vars barn drabbats av cancer, upplevelser av sjuksköterskans stöd både under och efter dess barns cancervård. Tio kvalitativa artiklar analyserades och inkluderades i studien. Resultatet visade att sjuksköterskans stöd till föräldern var en viktig punkt i huruvida förälderns lidande minskade eller ökade. Genom ett gott stöd där sjuksköterskan arbetade med ett empatiskt och inkluderande förhållningssätt kunde föräldern uppleva sina behov tillgodosedda och känna trygghet, styrka samt känna sig lyssnade på. Det ökade informationsbehovet som uppkom i samband med barnets diagnos var en punkt som var viktig för sjuksköterskan att ha i åtanke vid möten med föräldern, då känslan av att inte orka ta in all information, men samtidigt ha många frågor, var vanligt. Inom barnsjukvård ska sjuksköterskan fokusera på att arbeta utefter en familjecentrerad omvårdnad, där barnet är i fokus, men även fokusera på omvårdnaden till familjen. Vid en god familjecentrerad omvårdnad ansåg föräldern att det var viktigt att sjuksköterskan skapade en relation till det cancersjuka barnet, och behandlade hen med respekt. Detta ökade känslan av en stärkande och meningsfull relation till sjuksköterskan för föräldern. I de fall där stödet inte upplevdes vara av god kvalitet ökade förälderns lidande och känsla av att inte våga lägga sitt barns liv i händerna på någon annan. Kunskapen om sjuksköterskans stöd till föräldern ur ett föräldraperspektiv är en viktig kunskap i arbetet mot en god familjecentrerad omvårdnad och ett försök till att minska förälderns lidande, i den mån det går.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Barnet i vården	1
Familjefokuserad omvårdnad	2
Lidande.....	2
Vårdande kommunikation mellan sjuksköterskan och föräldern till ett cancersjukt barn	3
Problemformulering	4
Syfte	4
Metod	4
Litteratursökning	5
Urval.....	5
Analys.....	6
Resultat.....	6
Föräldrarnas samarbete med sjuksköterska.....	6
Vikten av att inkludera föräldern i barnets vård.....	7
En stärkande relation till sjuksköterskan främjar förälderns trygghet	7
Förälderns behov av stöd.....	7
Ett gott stöd från sjuksköterskan minskar förälderns lidande	8
Att känna sig hjälplös som förälder kräver sjuksköterskans stöd	8
Ett ökat informationsbehov hos föräldern	9
Tillgänglighet och kommunikation	10
Förälderns upplevelser av sjuksköterskans empatiska förhållningssätt	10
En god kommunikation kan skapa ett lugn.....	10
Att inte känna sig tagen på allvar som förälder.....	11
Diskussion	12
Resultatdiskussion.....	12
Metoddiskussion.....	14
Slutsatser	16
Praktiska implikationer	16
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	17
Referenslista	18

Bilagor

- Bilaga I Tabeller över systematiska sökningar
- Bilaga II Översikt över analyserade artiklar
- Bilaga III Granskningsmall

Inledning

I Sverige drabbas cirka 300 barn av olika former av cancer, varje år. Tillståndet och behandlingen påverkar och är påfrestande för likväl barnet som hela barnets familj (Björk, 2015). Alla familjer reagerar olika när ett barn drabbas av cancer, men för de allra flesta ändras livssituationen och de rutiner som tidigare följt familjen (Enskär m.fl., 2019). Då alla familjer kan se olika ut, med olika familjekonstellationer fokuserar denna uppsats på begreppet förälder. Den enskilda förälderns upplevelser av sitt barns cancervård är individuell samt kräver individuellt stöd. En sjuksköterska inom barnsjukvården möter därför inte bara en patient, utan oftast en hel familj. Detta innebär också att vården både måste vara personcentrerad till det sjuka barnet, men den bör också vara familjecentrerad. Det finns en hel del åtgärder som måste sättas in just för familjens och föräldrarnas skull, men framför allt måste sjuksköterskan se patientens situation utifrån ett helhetsperspektiv och finnas som en stöttande punkt mitt i allt det jobbiga (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Genom att beskriva upplevelserna av det stöd som sjuksköterskan ger till barnets förälder kan kunskapen om stöd ökas samt också bättre tillämpas för att skapa en god vård för såväl barnet som barnets familj.

Bakgrund

Barnet i vården

Unicef (u.å.) beskriver att varje människa som är under 18 år räknas som barn. I Sverige följer vi barnkonventionen och dess artiklar, vilket är en konvention som FN skapat, som innehåller bestämmelser kring barns mänskliga rättigheter. Inga barn får diskrimineras, alla barn har samma rättigheter och är lika mycket värda. När beslut gällande barn tas ska utgångspunkten alltid vara att barnets bästa sätts i fokus. Alla barn har rätt till ett liv, att överleva och att få utvecklas (Unicef, u.å.).

När ett barn blir sjukt påverkas hela barnets familj. Sjuksköterskans omvårdnad syftar då inte bara till det sjuka barnet, även föräldrar och syskon är i behov av stöttning. För att skapa ett förtroende i relationen mellan sjuksköterskan och familjen menar Broberg (2015) att kommunikationen och bemötande är viktiga faktorer. Att vara uppmärksam, lyssna på familjen, ta deras oro och känslor på allvar samt att göra föräldrarna involverade i sitt barns vård och de beslut som tas är grundläggande riktlinjer för att öka föräldrarnas och familjens förtroende för sjuksköterskan (Broberg, 2015).

Etiska dilemman kan uppstå då barnet har en egen autonomi och rätt att få information på ett åldersanpassat och relevant sätt. Samtidigt måste vårdnadshavarna alltid ge sitt samtycke innan åtgärder vidtas, och vårdgivarnas ansvar och skyldighet är att sätta in åtgärder som anses vara de bästa för sin patients välmående, vilket inte alltid är i enlighet med barnets egen vilja, enligt Schröder Håkansson m.fl. (2020). Som sjuksköterska ska arbetet utgå från den etiska koden, som säger att professionen har fyra ansvarsområden som är grundläggande, enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017). Dessa är att sjuksköterskan ska arbeta för att patientens hälsa ska främjas, lindra patientens lidande, förebygga att sjukdom uppstår samt återställa patientens hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Schröder Håkansson m.fl. (2020) beskriver att sjuksköterskans uppgift är att skapa en jämlikhet i vården och att respektera patientens autonomi. Detta kan kännas krävande för likväl

sjuksköterskan som barnets familj. Barnets förälder är i en extra utsatt position och kan känna svårigheter kring att hålla uppe modet inför den situation de nu ställts inför (Schröder Håkansson m.fl., 2020).

Socialstyrelsen (2020) redogör för att när ett barn söker sjukvård måste sjuksköterskan ta hänsyn till barnets integritet, samtycke och självbestämmande. Dock är det vårdnadshavaren som ska ge sitt slutgiltiga samtycke. Barnets bästa ska alltid vara i fokus vilket kan innebära dilemma då barnets integritet, åsikter samt rättigheterna att ha inflytande över sin vård kommer i vägen för det som är bäst för barnets hälsa. Hänsyn till barnets ålder och mognadsgrad måste hela tiden tas och i svåra situationer är samverkan med föräldern viktig. Vårdnadshavare innebär de personer som har vårdnaden om barnet. Oftast är vårdnadshavarna två föräldrar eller en av föräldrarna som har ensam vårdnad. Vårdnadshavarnas uppgift är att ge sitt barn trygghet, omvårdnad och god fostran (Socialstyrelsen, 2020).

Familjefokuserad omvårdnad

Antalet barn som överlever cancer ökar hela tiden. Tidigare forskning har visat att föräldrar till cancersjuka barn går igenom många olika känslor under deras barns cancervård. Rädslan kring återfall, akuta insjuknanden och en känsla av att aldrig ha kontroll är något som medföljer dessa föräldrar dagligen. Till en början upplevs det vara svårt att acceptera barnets diagnos och frågor kring varför just deras barn drabbats av cancer är en fråga som inte har något bra svar, men som så många undrar. Under cancervården behöver familjen och framför allt föräldrarna finnas som stöd för sitt barn vilket även innebär att föräldrarna behöver stöd. Med orsak av detta används familjefokuserad omvårdnad, där fokuset ligger på likväl barnet som föräldern (Beeler, 2020).

Det finns två olika inriktningar inom familjefokuserad omvårdnad, enligt Hallström (2015), dessa är familjerelaterad omvårdnad och familjecentrerad omvårdnad. Familjerelaterad omvårdnad innebär att sjuksköterskan fokuserar på en eller flera personer och hela familjen ses här som ett sammanhang. Familjecentrerad omvårdnad innebär att sjuksköterskan riktar in sig och fokuserar på patienten och familjen samtidigt.

Ibland kan föräldern behöva hjälp med att själv se sina egna behov när deras barn har blivit sjukt. Det finns speciella behov som föräldrar behöver få tillgodosedda, de behöver känna trygghet för att själva kunna förmedla tryggheten vidare till sitt barn. Att känna kontroll, få vara närvarande i stunden samt att känna sig som en kompetent förälder är andra viktiga behov likväl som att bilda goda relationer och ha en bra kommunikation med sitt barns sjuksköterska, vilket också kan hjälpa för att få stöd och avlastning vid behov (Hallström, 2015).

Den pediatrika omvårdnaden har sin grund i familjefokuserad omvårdnad, och ska utgå från ett perspektiv som är hälsofrämjande (Västra götalandregionen, 2013). Detta innebär att hela familjens levnadsvillkor är i fokus, med patientens välmående som grund. Det är även viktigt att som sjuksköterska ta reda på hur familjen hanterar och uppfattar relationen till sjukvårdspersonalen. Genom att stödja hela familjen kan vården för det sjuka barnet förbättras. Barnets vårdnadshavare är viktiga resurser i barnets liv och ska därför också ses som detta inom sjukvården (Benzein m.fl., 2012; Västra götalandregionen, 2013).

Lidande

Lidande är ett av de centrala vårdvetenskapliga begreppen. Ur ett teoretiskt perspektiv kan alla människor uppleva lidande på olika sätt och orsakerna till lidandet kan vara flera. Grundläggande kan lidande delas upp i tre former; vård-, sjukdoms- och livslidande. Vårdlidande är det lidande som uppstår i samband med vård eller på grund av brist på vård. Om en människa

upplever obehag och illabefinnande andligt, kroppsligt eller själsligt uppstår ett sjukdomslidande. Livslidande är det lidande som upplevs i samband med människans livssituation och existens (Lindwall, 2004).

De Weerd m.fl. (2015) beskriver att barns lidande även resulterar i en hel familjs lidande. Föräldern upplever lidande i form av känslor kring att inte kunna hjälpa sitt barn som får utså smärta och lidande, samt svårigheterna med att barnet kan ha svårt att förstå sin egen sjukdom och den behandling som krävs. Lidande förknippas därför ofta med orden ”obehag” och ”smärta”. Både barnens och familjens lidande kan upplevas fysiskt men också genom existentiella frågor. Från start var familjen en samlad enhet, men när barnet blivit sjukt skapas en form av distans till barnet som upplevs vara obehaglig och öka föräldrarnas lidande. Känslor av både makt- och hopplöshet påverkar familjen, men även tankar kring framtiden och barnets livskvalitet är aspekter som påverkar det lidandet (De Weerd m.fl., 2015).

Al-Gamal m.fl. (2019) menar att en förälder till ett cancersjukt barn kan uppleva en bestående ångest både under barnets behandlingsfas, men även efter att behandlingen avslutats. Ångesten som uppkommer efter behandlingsfasen beror oftast på rädslan att deras barn ska återinsjukna (Al-Gamal m.fl., 2019).

Vårdande kommunikation mellan sjuksköterskan och föräldern till ett cancersjukt barn

Svensk sjuksköterskeförening (2017) förklarar att den specifika kompetens som en legitimerad sjuksköterska har är omvårdnad. Kunskaper kring ålder, socioekonomi, kön, kultur och miljö, samt dess betydelse för individen, är viktiga för att en jämlik vård ska kunna upprättas. Möjligheter för sjuksköterskans patienter att återfå sin hälsa, samt att förbättra eller bibehålla hälsan ska erbjudas av sjuksköterskan. Sjuksköterskans uppgift är också att hantera olika sjukdomstillstånd, funktionsnedsättningar och hälsoproblem, med målet att livskvalitet och välbefinnande ska uppnås. Hälso- och sjukvården styrs efter författningar och lagar, samt olika styrdokument, vilket sjuksköterskan måste tillämpa i sitt arbete. Respekt och etik är viktiga delar inom sjuksköterskeprofessionen, likväl som kunskaper kring de mänskliga rättigheterna, värdighet och integritet (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Vårdande kommunikation är ett begrepp och en teoretisk utgångspunkt inom vårdvetenskaplig litteratur som kan användas och tolkas i flera sammanhang inom vården menar Fredriksson (2017). Den vårdande kommunikationen syftar till att det skapas en god relation mellan vårdgivaren och patienten, och att de på ett gemensamt sätt kan forma sin kommunikation på ett betydelsefullt sätt. En annan form av kommunikation är den emotionella kommunikationen, vilket innebär att kommunikationen sker på ett tillitsfullt, tröstande och respektfullt sätt. När sjuksköterskan väljer att kommunicera genom emotionell kommunikation är målet att stötta patienten, öka patientens känsla av att kunna vara öppen med sina egna upplevelser av situationen och därtill känna sig förstörd av sjuksköterskan. Syftet med den emotionella kommunikationen är också att öka patientens möjligheter till att hantering av situationen de nu lever i. Som sjuksköterska måste kommunikationen ske med såväl patienten som med de anhöriga som finns runt omkring, och kommunikationen kan behöva anpassas efter den enskilda situationen (Fredriksson, 2017).

Kommunikationen kan utformas på olika sätt, där kommunikationen ibland behöver vara en form av direkt kommunikation där sjuksköterskan pratar och informerar föräldern. Ibland behöver kommunikationen innebära att sjuksköterskan är tyst och låter föräldern få uttrycka sig

och sina känslor och i efterhand kan sjuksköterskan upprepa det hen hört för att visa att sjuksköterskan förstått det som uttrycktes (Laronne m.fl., 2021).

Mesukko m.fl. (2020) beskriver att tidigare forskning kring stöd till en förälder vars barn är i behov av palliativ vård visar att sjuksköterskor uppmärksammat vikten och behovet av att föräldern får tillgång till psykosocialt och emotionellt stöd, även om föräldern inte själv anser sig ha behovet av det. Hur väl sjuksköterskan kan tillämpa vårdande kommunikation, vilket är en grundläggande punkt för att kunna utföra en god omvårdnad, och ge ett gott stöd till föräldern är individuellt för sjuksköterskan och den grad av förståelse hen har för sin patient och dess anhörigas situation, det ansågs inte vara ett ämne som det gick att öva sig till (Mesukko m.fl., 2020).

I många fall syftar den vårdande kommunikationen till att just stötta föräldern, då barnet ofta känner sig mer tillfreds med sin situation än vad föräldern gör menar Laronne m.fl. (2021). Barnets ålder har en bidragande faktor i vilken typ av vårdande kommunikation som sjuksköterskan behöver tillämpa. I de fall där barnet är litet riktas informationen enbart till föräldern, men när barnet är äldre måste även hen få ta del av informationen kring sitt sjukdomstillstånd. Ibland kan det hända att föräldern vill undanhåll information från sitt barn med rädsla för att göra barnet orolig, vilket skapar svårigheter i kommunikationen mellan sjuksköterskan och barnet. I tidigare forskning har det visat sig att även språk och kultur kan försvåra hur väl kommunikationen är mellan parterna, då språksvårigheter kan stå i vägen för att sjuksköterskan och föräldern ska förstå varandra, och missförstånd blir ett hinder i kommunikationen (Laronne m.fl., 2021).

Problemformulering

Vardagen förändras drastiskt för familjer med ett cancersjukt barn. Idag finns ett ökat behov av fakta och kunskap kring föräldrars upplevelser av sjuksköterskans stöd under barnets cancer-vård. Sjuksköterskan behöver både stötta det sjuka barnet, men även föräldrar och syskon. Känslor som ångest och oro, både under barnets behandling samt efter avslutad behandling uppstår, likväl som tankar kring risker för återfall finns hos föräldern. Därför behövs stöttning från sjuksköterskor, och sjuksköterskor i sin tur kräver kunskap kring stöttning, familjefokuserad omvårdnad och dess betydelser för den drabbade familjen.

Föräldern måste vara en stöttning för sitt barn, men för att de ska kunna göra det krävs det att även de får stöttning. Hur upplever då en förälder till ett cancersjukt barn, sjuksköterskans stöd under cancervården?

Syfte

Syftet med denna studie var att belysa hur en förälder till ett cancersjukt barn upplever sjuksköterskans stöd under och efter cancervården.

Metod

En litteraturbaserad studie med utgångspunkt i kvalitativ forskning valdes som metod. Målet med kvalitativ forskning är att öka förståelsen kring ett visst fenomen skriver Friberg (2017a). Genom att analysera tidigare kvalitativ forskning om ett fenomen för att sedan sammanställa resultaten kan vi öka kunskapsvärdet kring fenomenet. Kunskapsvärdet ska också kunna användas praktiskt inom omvårdnad (Friberg, 2017a).

Litteratursökning

En första egentlig systematisk artikelsökning (bilaga I) gjordes genom databasen Cinahl som innehåller omvårdnadsvetenskapliga artiklar. Utifrån studiens syfte valdes sökorden *child cancer*, *parent**, *nurs* support*, *nurs* samt parental support*. Eftersom det fanns en önskan om att få fram fler träffar och träffar som innehöll olika böjningar och ändelser av ett ord användes trunkeringstecknet “*”. Databasen Cinahl söker inte automatiskt på ordets alla böjningsformer, vilket innebär att en trunkering behöver göras, med trunkeringstecknet “*”. Termen AND användes mellan sökorden för att koppla ihop sökorden med varandra, samt för att Cinahl ska söka fram artiklar där båda sökorden använts (Östlundh, 2017). Avgränsningarna Peer-reviewd, engelska som språk och publikationsår 2012–2022 valdes.

En andra egentlig litteratursökning gjordes i databasen PubMed. PubMed söker på alla sökordets böjningsformer, vilket innebär att trunkeringstecknet inte behövdes användas (Östlundh, 2017). Sökorden *parental needs*, *parental support*, *pediatric cancer care*, *nurse support* och *nurse* användes för att hitta artiklar som uppnådde studiens syfte. Termen AND användes mellan sökorden. Detta leder till att databasens sökningar måste innehålla alla sökorden, menar Östlundh (2017). Därefter gjordes avgränsningarna att artiklarna skulle vara publicerad de senaste tio åren, samt engelska som språk.

Sökning tre gjordes även den i Cinahl. Sökorden *childhood neoplasm*, *parent perspective or experience or perception or view*, *nurse support*, samt *nurs** användes med syftet att hitta artiklar som utgick från ett föräldraperspektiv. Östlundh (2017) skriver att sökoperatörn OR används för att artiklar med båda eller någon av söktermerna ska fås. Publikationsår 2012–2022, Peer-reviewd samt artiklar skrivna på engelska var de avgränsningar som gjordes i denna sökning.

Databasen PubMed användes i den fjärde litteratursökningen. *Parent*, *experience*, *pediatric oncology*, *nurse* och *nurse support* var de sökord som användes för att sedan kopplas ihop med hjälp av sökoperatörn AND, med målet att databasen skulle söka fram artiklar som innehöll alla önskade sökord. Artiklarna avgränsades därefter till att vara skrivna på engelska samt vara publicerade de senaste tio åren.

Den sista, och femte litteratursökningen gjordes i PubMed. Här användes *parent experience*, *nurse*, *pediatric* och *cancer care*, som sökord. För att koppla samman alla sökord och styra databasen mot att hitta artiklar som innehöll alla sökord användes termen AND (Östlundh, 2017). Till sist avgränsades sökningen med att välja engelska som språk, samt att artiklarna skulle ha publicerats de senaste tio åren.

Urval

Studiens urvalskriterier ska redogöras enligt Friberg (2017b), eftersom det måste finnas en tydlig grund för det val av artiklar som görs.

Ett urval gjordes där artiklarna som valdes skulle vara kvalitativa vetenskapliga artiklar som inkluderar föräldrar och deras upplevelse av sjuksköterskans stöd under deras barns cancervård. Barnen ska vara mellan 0–18 år. Artiklar som innehöll ett föräldraperspektiv inkluderades i studien.

Exklusionskriterier för studien var kvantitativa artiklar, reviewartiklar, artiklar som innehöll andra sjukdomstillstånd än cancer samt artiklar som innehöll patienter som var över 18 år. Även artiklar där perspektivet endast utgick från patienter, syskon eller sjuksköterskor exkluderades. Ett annat exklusionskriterie var om artikeln inte uppnådde kraven för hög kvalitet utifrån

Högskolan Västs kvalitetsmall (bilaga III). Artiklarna ansågs vara av lägre kvalitet när de bedömdes som svarsalternativen ”vet ej” eller ”nej” fler än två gånger.

Fem systematiska sökningar gjordes där samtliga artiklars titlar lästes. I databasen Cinahl lästes totalt 30 abstract av de artiklar vars titel svarade på studiens syfte. Slutligen valdes 15 artiklar ut att läsas i sin helhet. 11 av dessa artiklar exkluderades med anledning av att de använde sig av en kvantitativ metod samt inte svarade på studiens syfte. Detta resulterade i att fyra artiklar slutligen valdes.

Av de tre systematiska sökningarna som gjordes i databasen PubMed lästes 49 abstract. Därefter lästes 21 hela artiklar var av sex stycken slutligen valdes ut. Resterande 15 artiklar exkluderades då de visade sig använda kvantitativa metoder, inte svarade på studiens syfte eller redan valts ut i databasen Cinahl.

Analys

Vid analys av artiklarna skriver Friberg (2017b) att olika analyssteg måste arbetas igenom. Första steget är att läsa igenom de studier man valt flera gånger om för att kunna skapa sig en uppfattning om innehåller och dess sammanhang. Nästa steg är att dokumentera studiens olika områden i en översiktsmodell, detta skapar en struktur. Därefter identifieras studiernas likheter och skillnader för att sedan göra en sammanställning av denna analys (Friberg, 2017b). För att få en inblick och skapa förståelse för studierna och deras resultat granskades och lästes dessa flera gånger. Viktiga fynd och nyckelord gjordes i en sammanställning. Därefter urskildes de likheter och skillnader som resultaten gav kring föräldrarnas upplevelser av sjuksköterskans stöd. Dessa likheter och skillnader sammanställdes och bildade olika kategorier samt subkategorier.

Resultat

Tre kategorier och åtta underkategorier framkom utifrån de tio vårdvetenskapliga artiklar som granskats. Dessa presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Kategorier och subkategorier.

Kategorier	Subkategorier
Föräldrarnas samarbete med sjuksköterska	<ul style="list-style-type: none">- Vikten av att inkludera föräldern i barnets vård- En stärkande relation till sjuksköterskan främjar föräldrarnas trygghet
Föräldrarnas behov av stöd	<ul style="list-style-type: none">- Ett gott stöd från sjuksköterskan minskar föräldrarnas lidande- Att känna sig hjälplös som förälder kräver sjuksköterskans stöd- Ett ökat informationsbehov hos föräldern
Tillgänglighet och kommunikation	<ul style="list-style-type: none">- Föräldrarnas upplevelser av sjuksköterskans empatiska förhållningssätt- En god kommunikation kan skapa ett lugn- Att inte känna sig tagen på allvar som förälder

Föräldrarnas samarbete med sjuksköterska

Följande kategori beskriver varför samarbetet mellan sjuksköterska och förälder har en så stor betydelse för att förälder ska uppleva trygghet i sitt barns vård. De subkategorier som framkom

var: vikten av att inkludera föräldern i barnets vård samt en stärkande relation till sjuksköterskan främjar föräldrarnas trygghet.

Vikten av att inkludera föräldern i barnets vård

En förälder vars barn drabbats av cancer upplever en hel del frågor kring sjukdomen i sig och vad deras förväntningar framöver bör vara gällande vård och behandling. Genom att sjuksköterskan inkluderade föräldern i vården och avsatte tid för föräldern skapades utrymme för att få ställa dessa frågor samt kunna förstå informationen som gavs (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019).

När sjuksköterskor inkluderade föräldern i barnets vård utvecklades meningsfulla relationer, upplevde föräldern. Dessa relationer skapade möjligheter för föräldern att kunna identifiera sitt barns behov samt dess sätt att uttrycka smärta under deras behandlingsfas. Föräldern upplevde också att känslor av att vara starkare i sin föräldraroll uppdagades när de blev inkluderade av sjuksköterskan (Bettle m.fl., 2018). I början av cancervården var mycket nytt och känslor av att vara nybörjare inom ämnet fanns vilket upplevdes överväldigande. Med hjälp av sjuksköterskan kunde dessa känslor minimeras och föräldern kunde återigen uppleva kontroll över sin situation. Så småningom skulle föräldern känna sig mer självständig i sin föräldraroll och hur de skulle förhålla sig som förälder inom sjukvården. Med hjälp av sjuksköterskans inkluderade förhållningssätt kunde föräldern lära sig hur de kunde ta hand om sitt barn på bästa sätt, vilket upplevdes som positivt av föräldern som ville kunna vara mer självständig i sitt barns vård (Bettle m.fl., 2018; Korhonen & Kangasniemi, 2013).

En stärkande relation till sjuksköterskan främjar föräldrarnas trygghet

Att ha en god relation med sjuksköterskan gjorde föräldern tryggare menade Korhonen och Kangasniemi (2013). Även om familj och vänner alltid fanns med och stöttade dem i bakgrunden ansågs det betryggande att skapa en god relation till sitt barns sjuksköterska eftersom hen var en utomstående person som var med och stöttade föräldern under alla de jobbiga stunder cancervården förde med sig. Det var viktigt att få prata med en professionell person som förstod deras sorg och oro, och samtidigt kunde svara på deras frågor och stärka deras hopp. En god relation till sjuksköterskan ökade också känslan kring en säker vård (Korhonen & Kangasniemi, 2013). Föräldern uttryckte att det var viktigt att sjuksköterskan även byggde en god relation med barnet och strävade efter att barnet skulle känna sig tryggt, säkert och i fokus. Detta stärkte också relationen mellan föräldern och sjuksköterskan eftersom de då kände sig trygga med att överlämna sitt barn i sjuksköterskans händer (Darcy m.fl., 2014).

I de fall där barnet avlidit till följd av sin cancer stärktes föräldrarnas känsla av trygghet från sjuksköterskan om de fick prata med samma sjuksköterska som de haft kontakt med redan under barnets cancerbehandling. Sjuksköterskan var en person som föräldern och barnet kunnat dela minnen ihop med, och visade sitt stöd genom att vara empatisk och visa förståelse för föräldrarnas sorg. Detta skapade trygghet då föräldern upplevde att det gick att tala öppet om sitt avlidna barn, samt de känslor och frågor som uppkom efter dödsfallet. De behövde på så sätt inte berätta hela sin historia för någon ny och väcka jobbiga minnen, utan fick prata med någon som hade varit delaktig hela tiden. Denna relation upplevdes stärkande för föräldern (Darbyshire m.fl., 2012).

Föräldrarnas behov av stöd

Kategorin belyser att det krävs avsatt tid för att tillgodose föräldrarnas informationsbehov samt vikten av sjuksköterskans förhållningssätt för att föräldern ska uppleva ett gott stöd. Detta

resulterade i tre subkategorier, dessa är: *ett gott stöd från sjuksköterskan minskar föräldrarnas lidande, att känna sig hjälplös som förälder kräver sjuksköterskans stöd samt ett ökat informationsbehov hos föräldern.*

Ett gott stöd från sjuksköterskan minskar föräldrarnas lidande

Genom att få avsatt tid för stöd och möjlighet att ställa frågor kunde föräldrarnas lidande minska. Detta stöd underlättade också för föräldern att fatta svåra och välgrundade beslut. Att som sjuksköterska jobba utefter ett professionellt förhållningssätt där det gavs utrymme för föräldern att få uttrycka sig utan att känna sig dömd, var något som uppskattades av föräldern. Genom att sjuksköterskan var observant och lyhörd upplevde föräldern ett gott stöd där det fanns plats för känslor och reaktioner. Det goda stödet kunde också kantas av att sjuksköterskan blev personlig med föräldern, dock utan att lägga in sina egna känslor (Ringnér m.fl., 2021; Hendricks-Ferguson & Haase, 2019).

En hat-kärleksrelation byggdes ofta upp gentemot sjukhuset, vilket orsakade föräldrarnas lidande. Sjukhuset upplevdes som en plats där jobbiga känslor alltid varit inblandade när föräldern behövt spendera mycket tid där med sitt sjuka barn. För att minska detta lidande krävdes ett gott stöd från sjuksköterskan där sjukhuset också gjordes till en fin plats där även fina minnen ihop med barnet skapats (Darbyshire m.fl., 2012).

En förälder vars barn avlidit i cancer upplever en sorg och ett livslångt lidande. Genom att som sjuksköterska vara medveten om detta lidande kan de anpassa sitt stöd efter föräldrarnas behov i ett försök att minska lidandet. Föräldern kan uppleva att det är viktigt att dess barn inte får glömmas bort, och genom att få gott stöd i form av att känna sig inkluderad och ha ett gott bemötande mot föräldern kan sjuksköterskan hjälpa föräldern i sitt sorgearbete. Det goda stödet grundas också i att sjuksköterskan uppmuntrar till att bearbeta alla de känslor som föräldern känner, både de jobbiga känslorna men också de stunder där föräldern känner hopp och glädje (Denhup, 2019).

Att känna sig hjälplös som förälder kräver sjuksköterskans stöd

Att ha ett cancersjukt barn är tufft och många föräldrar uttrycker att de känner sig hjälplösa. Föräldrarna i studien gjord av Ringnér m.fl., (2021) beskrev hur sjuksköterskan genom sin visade empati och kompetens skapade en trygg zon för föräldern i situationer där de kände sig som mest hjälplösa. Föräldern upplevde att möten tillsammans med ansvarig sjuksköterska gav dem utrymme till att lära sig ny kunskap om sitt barns sjukdom och praktiska råd för att bli mer trygga i att själva ta hand om sitt barn och minska känslan av hjälplöshet (Ringnér m.fl., 2021).

Föräldern förklarade att det nya livet efter sitt barns cancerdiagnos var skrämmande och helt plötsligt icke igenkännbart beskriver Darcy m.fl. (2014). De upplevde att även barnets egen uppfattning på sig själv hade förändrats och förklarade att det var tufft som förälder att hjälpa barnet i att få tillbaka detta. Det vardagliga livet hemma anpassades med både rutiner och material för att kunna tillgodose sjukdomens krav. Samtidigt som det nya livet var främmande så upplevdes även barnet vara främmande. I och med detta så kände sig föräldern inte längre som experten på sitt eget barn vilket skapade känslor av hjälplöshet i sin föräldraroll. Denna känsla av hjälplöshet kunde lättas med hjälp av information och stödjande samtal av sjuksköterskan, kring cancer och cancer vården. Även sjuksköterskans relation till barnet var en viktig del i stöttningen till hela familjen (Darcy m.fl., 2014).

Många föräldrar upplevde att de efter sitt barns cancerdiagnos fick lägga sitt eget liv åt sidan,

för att bara kunna fokusera på att hjälpa sitt barn. Livet kretsade kring sjukhusbesök vilket i sin tur ledde till att relationen mellan förälder och sjuksköterska blev starkare för varje dag. Dessa meningsfulla relationer som skapades var enligt många föräldrar betryggande eftersom de visste att sjuksköterskan bara var ett telefonsamtal bort om frågor kring barnet skulle uppstå (Bettle m.fl., 2018).

Att förlora sitt barn i cancer beskrevs innebära ett livslångt lidande för föräldern som ingen annan hade möjlighet att förstå. Hur sjuksköterskan agerar i denna situation är grundläggande för om lidandet minskar eller ökar för föräldern. För att minska lidandet kunde sjuksköterskan ge stöd i form av vårdmöten med fokus på tröstande av föräldern, ett omtänksamt förhållnings-sätt, närvaro i stunden samt stöttning vid beslutsfattning (Denhup, 2019).

Ett ökat informationsbehov hos föräldern

När ett barn diagnostiseras med cancer beskriver deras föräldrar att de hamnat i ett chocktillstånd till en början, vilket kan kännas som att sinnet blir blockerat och det är svårt att ta in den information som givits. Även rädslan över att deras barn ska avlida till följd av cancer är något som följer föräldern och skapar lidande. Detta leder till ett ökat informationsbehov hos föräldern, vilket innebär att sjuksköterskan måste vara lyhörd och behöver visa sitt stöd (McCann m.fl., 2019).

Hendricks-Ferguson & Haase (2019) menar att det är många frågor som dyker upp under barnets cancervård, och behovet av information är ökat hos föräldern. Det är dock inte alltid lätt att ta in och förstå den information som ges. Sjuksköterskan måste därför identifiera det ökade informationsbehovet och avsätta tid för att kunna svara på alla föräldrarnas frågor samt kunna ge ut information som är lätt att förstå. Informationen som ges upplevs också som en förberedelse för föräldern inför hur hanteringen av sin situation under sitt barns behandling, ska bli så bra som möjligt, samt vad som krävs av föräldern gentemot sitt barn (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019).

För att som förälder förstå sitt barns sjukdom och behandling krävdes information, och sjuksköterskornas förklaringar spelade en stor roll för föräldrarnas välbefinnande. Föräldern uttryckte också att det krävdes mer information för att vara mer förberedd inför sitt barns cancerbehandling, eftersom barnet kunde uppleva en känsla av obehag under behandlingen. Om föräldern var ensamstående upplevdes informationsbehovet vara ännu större (Darcy m.fl., 2014).

Att få en utsedd sjuksköterska som gav information skapar en kontinuitet, och kan tillgodose informationsbehovet hos föräldern bättre. Den utsedda sjuksköterskan vet vilken typ av information som givits tidigare samt lär känna föräldern och lär sig hur informationen ges på bästa sätt. Sjuksköterskan känner dessutom barnet, vilket upplevs betryggande för föräldern. När möjligheten till kontinuitet inte fanns kunde osäkerhet hos föräldern upplevas. En stark relation till en del sjuksköterskor skapades, vilket innebar att föräldern kände större trygghet och säkerhet till de sjuksköterskor som de skapat en relation till, och önskade därför en större kontinuitet bland de sjuksköterskor som vårdade barnet (Darbyshire m.fl., 2012).

Genom att ha ett personcentrerat möte mellan föräldern och sjuksköterskan där det fanns möjlighet för föräldern att få ställa mer grundläggande frågor om den information som de redan fått upplevdes möjligheten att lära sig mer om både cancer och cancerbehandlingen. Dessa personcentrerade möten hjälpte föräldern att identifiera vad de ansåg vara utmaningar i sin situation samt hur utmaningarna kunde mötas och lösas, vilket också ledde till att föräldern

hade lättare att blicka framåt (Ringnér m.fl., 2021).

Tillgänglighet och kommunikation

Kategorin beskriver hur viktig sjuksköterskans kommunikation och förhållningssätt till föräldern är samt att en dålig kommunikation kan resultera i att viktig information missas. De subkategorier som framkom var: *föräldrarnas upplevelser av sjuksköterskans empatiska förhållningssätt, en god kommunikation kan skapa ett lugn samt att inte känna sig tagen på allvar som förälder.*

Föräldrarnas upplevelser av sjuksköterskans empatiska förhållningssätt

Det ansågs viktigt av likväl barn som förälder hur sjuksköterskan bemötte barnet. Föräldern upplevde att sjuksköterskan ville inkludera barnet i sin vård och såg barnet som en enskild individ som skulle behandlas med respekt. Det var viktigt att barnet fick vara en egen individ som kunde ställa frågor och själv vara inkluderad i sin vård, ansåg föräldern. Upplevelserna av att barnet själv fick vara delaktig i sin vård visade sig också öka barnets egen självkänsla, vilket beskrevs vara viktigt av föräldern, likväl som att sjuksköterskan riktade sina frågor och information till barnet, och inte bara till föräldern. Även relationen mellan sjuksköterskan och barnet sågs som positiv ur både barnets och föräldrarnas synvinkel vilket ökade det psykiska välbefinnandet (Darcy m.fl., 2014).

Barn och föräldrar uppskattade att sjuksköterskan visade empati genom att balansera ett professionellt förhållningssätt samt en god relation till barnet och föräldern genom att kunna sprida glädje och humor. Föräldrar uttryckte trygghet när sjuksköterskan var medkännande, kompetent och empatisk. När sjuksköterskan skapade utrymme för trygga samtal upplevde föräldern sig mer hörd och sedd, och reflektioner om sin situation kunde skapas. Det var också uppskattat att sjuksköterskan inte upplevdes som dömande under samtalen utan anpassade sig efter föräldern och de behov som föräldern hade just då, att få uttrycka sina reflektioner och tankar (Ringnér m.fl., 2021; Essig m.fl., 2016).

En god kommunikation kan skapa ett lugn

Det ansågs vara viktigt ur föräldrarnas perspektiv att ha en god relation till sin sjuksköterska för att skapa en god kommunikation, öka känslan av trygghet samt som en extra stöttande punkt från en utomstående person (Korhonen & Kangasniemi, 2013). En cancerdiagnos skapar en jobbig situation för både det drabbade barnet och för barnets förälder. En god kommunikation krävs därför med sjuksköterskan som är med under behandlingen. Den goda kommunikationen kan innebära att sjuksköterskan använder sig av lätta ord som föräldern tycker är enkla att förstå, för att kunna ta in informationen bättre. Föräldern kan också uppleva att det blir lättare att hantera den rådande situationen om sjuksköterskan skapar en god kommunikation som lägger en grund för att förbereda sig för det som komma skall under barnets sjukdomsfas. Detta skapar förutsättningar för föräldern att hantera sin situation samt förstå sin egen föräldraroll gentemot sitt sjuka barn mitt i en sjukdomsfas. När man som förälder inte känner igen sig i sin nuvarande situation, får genomgå mycket förändringar, och inte heller känner igen sitt eget barn, krävs det att det upprätthålls en god kommunikation med sjuksköterskan. Föräldern upplevde att det var lättare att förstå sin situation, barnets sjukdom och behandlingen om sjuksköterskan kunde förklara förloppet samt svara på de frågor som föräldern hade (Hendricks-Ferguson & Haase, 2019; Darcy m.fl., 2014).

En god kommunikation innebar inte bara att sjuksköterskan skulle kommunicera med barnets förälder, det var även viktigt att sjuksköterskan var intresserad av barnet själv och hade en rak och ärlig kommunikation till barnet beskriver Essig m.fl. (2016). Kommunikationen skulle anpassas efter barnets ålder, ett barn som var ungt vuxet skulle inte bli behandlad som ett småbarn, ansåg föräldern. När en god kommunikation inte upprättats kunde både barnet och föräldern uppleva att de inte blivit tagna på allvar av sin sjuksköterska, eller att de inte fick all den information som behövdes (Essig m.fl., 2016).

Genom att ha en effektiv kommunikation med sjuksköterskan kunde en förtroendefull relation skapas mellan sjuksköterska och förälder. Relationen byggde också på att tillit skulle byggas upp, ibland till den grad att sjuksköterskan till slut ansågs vara lika nära som en familjemedlem. Föräldern gick så småningom från att känna sig överväldigad av sitt barns diagnos, till att känna sig lugn och säker i hur föräldern själv kunde urskilja sitt barns individuella behov och vilken omvårdnad barnet krävde. Denna trygghet skapades med hjälp av den goda kommunikation som föräldern upplevde sig ha med sjuksköterskan (Bettle m.fl., 2018).

Att inte känna sig tagen på allvar som förälder

Denhup (2019) beskriver att föräldrarnas lidande ökade vid möten med sjuksköterskan där kommunikationen brast eller att informationen inte var tillräcklig.

Ett cancercenter kan ge både positiva och negativa upplevelser hos föräldern. Cancercentret är ett ställe där föräldern lägger sitt barns liv i händerna på någon annan med rätt kompetens. Dock är cancercenter ofta ett ställe där allt associeras just till lidande men också till ett ställe som hela tiden var i rullning, vilket kan innebära att föräldern och barnet får träffa ny personal hela tiden. Att inte känna att det finns en kontinuitet minskar förtroendet eftersom barnet och föräldern inte fick möjlighet att lära känna sjuksköterskan vilket också kan leda till missförstånd. Cancervård är en tuff vård, och det utsatta barnet kan känna frustrerade känslor som istället uttrycks i ilska, vilket gick ut över föräldern när sjuksköterskan inte ville möta dessa konflikter med barnet. Detta ökade föräldrarnas känsla av att inte bli tagen på allvar (Darcy m.fl., 2014). Kelly och Kelly (2012) menar att kontinuitet av personal är något som föräldern uppskattar, då det är jobbigt att hela tiden behöva introducera sitt barn och dess sjukdomshistoria för ny personal. Det skapar också en dålig kommunikation mellan förälder och sjuksköterska, och känslor av att inte bli tagen på allvar av vården. Om den nya sjuksköterskan inte visade att hen var insatt i barnet och barnets nuvarande situation fick föräldern aldrig koppla av, utan behövde hela tiden vara expert på sitt eget barn och se till så sjuksköterskan inte gjorde några misstag. Detta skapade tillitsproblem och svårigheter att våga överlämna sitt barn i sjuksköterskans händer. Det upplevdes dessutom svårare om det fanns språksvårigheter i kommunikationen (Kelly & Kelly, 2012).

En del föräldrar upplevde att vården svek dem i samband med att de skulle få ny information vid mötena. Föräldern kände ofta att sjuksköterskan höll inne på viktig information om barnets tillstånd och behandling vilket föräldern kände som ett stort svek och en känsla av att sjuksköterskan inte tog deras oro på allvar (Essig m.fl., 2016).

Känslan av att sjuksköterskan bara var involverad i barnets sjukdom och inte fanns som stöd för övriga tankar och känslor, utöver de frågor och tankar som rörde dess barns cancersjukdom, förekom också beskriver Ringnés m.fl. (2021). Föräldern kände att sjuksköterskan bara fanns där för att ge medicinsk information och inte besatt på någon kunskap av att ta hand om de psykologiska påfrestningar som uppkom. Under sitt barns cancervård så hade föräldern både

psykologiska och känslomässiga behov som hen inte fick hjälp med att bearbeta. Relationen och den personliga kemin mellan förälder och sjuksköterska kunde inte utveckla sig vilket ledde till att föräldern ofta kände att sjuksköterskan inte tog hänsyn till föräldrarnas egna behov (Ringnér m.fl., 2021).

Diskussion

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturbaserade studie var att belysa hur ett cancersjukt barns förälder upplever sjuksköterskans stöd under, men även efter, barnets cancervård. I resultatet framkom det att föräldern upplevde sjuksköterskans stöd som viktigt under sitt barns cancervård. Det ansågs viktigt att relationen till sjuksköterskan skulle kännas trygg samt att det kändes viktigt att få möjligheten till att kunna få prata om känslor och tankar som föräldern hade. Att som sjuksköterska ha en ökad kunskap kring hur en förälder till ett cancersjukt barn upplever ett gott stöd ökar möjligheten att förbättra den familjecentrerade omvårdnaden.

Beeler (2020) beskriver att orsaken till att familjecentrerad omvårdnad är viktigt är för att föräldern till ett cancersjukt barn måste finnas som stöd till barnet vilket kan resultera i att deras egna behov glöms bort, det är därför viktigt att sjuksköterskan även stöttar föräldern. Resultatet visar på att en del av den familjecentrerade omvårdnaden innebär att föräldern och sjuksköterskan samarbetar för att ge barnet en god omvårdnad. Föräldern måste inkluderas i vården och ges god information för att kunna samarbeta med sjuksköterskan. För att kunna möta lidande och sörjande familjemedlemmar är det viktigt att sjuksköterskan har kunskap kring familjecentrerad omvårdnad och den viktiga funktion som det har. Det krävs att sjuksköterskan är öppensinnad och har normkritiskt perspektiv med synen att alla människor reagerar olika i jobbiga situationer. Samtliga artiklar belyste familjecentrerad omvårdnad på olika sätt, vilket stärker teorin om att det är en viktig del inom pediatrik omvårdnad. Svensk sjuksköterskeförening (2017) menar också på att det ligger inom sjuksköterskans kompetensområde att se och förstå både sin patient och dess närstående, och att vården ska utformas i partnerskap med alla parter (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

Det kan uppstå problem om sjuksköterskor inte har kunskap kring att en bemöta lidande förälder som är anhängig till ett cancersjukt barn. Det visades i resultatet att föräldern upplevde ett ökat lidande om inte relationen till sjuksköterskan var bra. Det resulterade i att tilliten till sjuksköterskan minskade och känslor kring att föräldern och dess barn inte blev tagen på allvar. En del föräldrar upplever en känsla av att deras hjärna blivit blockerad när de fått veta att deras barn lider av cancer, och att det då är svårt att ta in information. Det blir en form av krissituation, där föräldern vill göra allt för sitt barn, och blir arg på en sjuksköterska som gör sitt yttersta för att hjälpa barnet, men det kanske inte märks av föräldern som vill att hen ska göra mer. Eftersom studien utgår från ett föräldraperspektiv så urskiljs inte sjuksköterskans perspektiv på denna punkt. Detta stärker vikten av en god kommunikation för att alla parter ska förstå varandra. Sjuksköterskan måste förstå de känslor som föräldern går igenom, och föräldern behöver en sjuksköterska som kommunicerar och kan ge information ett flertal gånger som föräldern kan förstå. Fredriksson (2017) beskriver vikten av att använda sig av en vårdande kommunikation för att skapa en relation mellan patient, anhöriga och sjuksköterskan där deras kommunikation kan formas efter alla parter. Den emotionella kommunikationen är också viktig för att kunna möta en lidande förälder på ett sätt som upplevs vara tröstande, respektfullt och tillitsfullt. Detta kan också öka föräldrarnas möjlighet att våga öppna upp sig för sjuksköterskan, vilket i sin tur leder till en relation där sjuksköterskan kan stötta föräldern på ett sätt som är anpassat efter hens

behov, och därmed också hjälpa föräldern att hantera sin situation och de känslor som tillkommer (Fredriksson, 2017). Det framkommer på så sätt i resultatet att kunskapen om vårdande kommunikation och dess syfte är en viktig kunskap för en sjuksköterska att besitta.

Känslan av hjälplöshet gentemot sitt barn och den livssituation familjen nu hamnat i, var en återkommande känsla i studiens resultat. Da Silva Carvalho m.fl. (2014) beskriver hur känslan av hjälplöshet kommer direkt i samband med sjukdomsbeskedet, ihop med känslor av sorg och förtvivlan. Just känslan av att vara hjälplös är något som sedan kommer följa föräldern genom hela sjukdomsfasen, då rädslan över att kunna förlora sitt barn och inte veta hur det går att stoppa, är med i tankarna hela tiden. För att minska denna känsla upprepade föräldern vikten av att få ett gott stöd av barnets sjuksköterska för att kunna hantera sina egna känslor, och i sin tur kunna klara av att hjälpa sitt barn. I de stunder där föräldern kände sig som mest trasig kunde sjuksköterskans lugnande, tröstande bemötande och stöttande hand hjälpa föräldern att klara av sin situation på ett bättre sätt (Da Silva Carvalho m.fl., 2014). Det är av betydelse att sjuksköterskor som väljer att jobba inom pediatrik omvårdnad förstår att föräldern känna sig hjälplös, för att kunna bemöta känslan och hjälpa föräldern att hantera den.

Resultatet visade även att föräldern till ett cancersjukt barn hade ett ökat informationsbehov, där det krävdes att barnets ansvariga sjuksköterska satt på den kompetens som behövdes för att uppfylla både barnets och föräldrarnas krav samt för att på ett förstående sätt kunna svara på de frågor som ställdes. Informationen som föräldern upplevdes behöva var både information om själva cancersjukdomen, vad som händer just nu men också information om vad som förväntas hända under sjukdomsfasen och hur den individuella behandlingen ser ut för barnet. Den ökade kompetensen hos sjuksköterskan ledde till en större säkerhet inom vården vilket kan bidra till en förbättrad patientsäkerhet och en förbättrad vårdkvalitet. Al Omari m.fl. (2021) beskriver att föräldern till det cancersjuka barnet hamnar i ett slags chocktillstånd när de fått höra sitt barns cancerdiagnos, och kan inte ta in den information som de fått av sjuksköterska och läkare. Att inte vilja acceptera barnets diagnos var vanligt, och föräldern valde ofta att inte prata om och tänka på cancer. Med hjälp av stöttning från en sjuksköterska som förstod föräldern och kunde informera dem om allt de behövde veta om sitt barns sjukdom för att minska sitt lidande, kunde öka deras känsla av att hantera sin situation (Al Omari m.fl., 2021). Sjuksköterskans kunskap om svårigheterna som en förälder har att kunna, och våga, hantera sitt barns nya diagnos är en viktig kunskap. Många föräldrar blir rädda och tror att sjukdomen är en dödsdom, vilket det inte alltid är. Sjuksköterskan måste kunna hantera dessa svåra frågor som föräldern har, och ge den information som föräldern är i behov av även om de inte alltid uttrycker sitt informationsbehov.

Ännu ett sätt att förbättra både vårdkvaliteten och patientsäkerheten var om det fanns en kontinuitet bland de sjuksköterskor som vårdade barnet. Vårdkvaliteten upplevdes vara sämre om det hela tiden kom nya sjuksköterskor till barnet, som föräldern fick lära känna på nytt och presentera för sitt barn. Det ansågs vara tufft att behöva berätta sin situation upprepade gånger och aldrig veta vem sjuksköterskan man skulle få träffa var. Detta ställde också fler krav på sjuksköterskan att vara påläst innan hen träffade föräldern och barnet, för att de inte skulle uppleva att sjuksköterskan de träffade inte var involverad i deras barns vård. En sjuksköterska måste alltid vara påläst och ta del av den kunskap som krävs för att vårda sina patienter, för att säkerställa att hen ska kunna ge en säker vård till sina patienter och öka vårdkvaliteten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Om det dessutom finns en kontinuitet i arbetet där sjuksköterskan vårdar samma patienter ett tag och kan skapa en relation till både barnet och föräldern kan vården upplevas tryggare för familjen men också för sjuksköterskan.

I arbetet för att öka den sociala hållbarheten är det viktigt att anpassa vården efter patientens individuella behov och förutsättningar. Alla har rätt till en jämlik vård som är anpassad efter vad just de behöver. Detta innebär också att sjuksköterskan måste ha ett normkritiskt perspektiv (Sveriges kommuner och landsting, 2013). Ett normkritiskt perspektiv inom den pediatrika omvårdnaden kan innebära att ha kunskap om att alla familjekonstellationer inte alltid ser likadana ut, utan kan bestå av att föräldern är i ett samkönat förhållande, ett heteronormativt förhållande eller att föräldern är ensamstående. En förälder kan också innebära en styvförälder, fosterföräldrar eller en person som står som vårdnadshavare för barnet. Det är viktigt att ha kunskap om att alla familjer kan se olika ut och att sjuksköterskans egna värderingar och normer inte får tas med in i vårdandet. Alla människor upplever dessutom lidande på olika sätt, vilket också innebär att sjuksköterskan inte ska grunda sitt stöd på sin egen syn på hur människor uttrycker lidande vid mötet med olika föräldrar och deras barn. Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017) arbetar sjuksköterskan dessutom efter ICN:s etiska kod som beskriver att sjuksköterskan utför omvårdnad som är i enlighet med de mänskliga rättigheterna och där alla ska bemötas med respekt och värdighet. Ålder, religion, sexuell läggning, bakgrund, nationalitet, kultur eller politiska åsikter är inget som sjuksköterskan ska lägga någon vikt i, alla har rätt till en jämlik vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2017).

I de fall där barnet olyckligtvis gått bort i sin cancer var föräldern fortfarande i behov av stöd. Det visade sig i resultatet att det upplevdes viktigt att få prata med samma sjuksköterska som föräldern gjort under barnets cancerbehandling. Lindwall (2004) beskriver att livslidande innebär det lidande som uppstår under olika situationer i livet som orsakar lidande. Föräldern som förlorat sitt barn i cancer upplever ett livslidande och en sorg som kräver stöd från någon som besitter kunskapen att möta detta lidande. Sjuksköterskan måste därför ha kunskap om att möta en förälder i sorg och kunna använda sig av en emotionell kommunikation med syftet att trösta och hjälpa föräldern att hantera sitt livslidande (Fredriksson, 2017).

Metoddiskussion

Studien var en litteraturbaserad studie med analys av kvalitativa artiklar. Friberg (2017a) beskriver att kvalitativa studiers mål är att öka förståelsen av ett fenomen samt kan beskriva behov, erfarenheter, upplevelser och förväntningar. I en litteraturbaserad studie sammanställs forskningsresultat som redan publicerats för att sedan analysera och tolka resultaten. Detta görs med målet att göra en sammanfattning och skapa en bild av ett specifikt fenomen (Friberg, 2017a).

Eftersom syftet med studien var att beskriva en föräldrarnas upplevelse av sjuksköterskans stöd under deras barns cancervård svarade kvalitativa artiklar till syftet, och metoden kunde därmed användas.

Till en början var syftet att beskriva föräldrarnas upplevelser av sjuksköterskans stöd under deras barns cancervård. Vi ändrade dock vårt syfte till att beskriva hur en förälder med ett cancersjukt barn upplever sjuksköterskans stöd både under och efter cancervården. Detta med anledning av att vi inte endast ville ha med föräldrar i heteronormativa förhållanden utan att vi även ville inkludera ensamstående föräldrar. Vi valde att beskriva sjuksköterskans stöd både under och efter cancervården då våra artiklar visade att stödet var lika viktigt efter avslutad cancervård eller om barnet avlidit under behandlingen.

För att få en övergripande syn över ämnet gjordes inledande sökningar i databaserna Cinahl och PubMed, där det även testades att avgränsa sökningarna till artiklar från endast Europa.

Eftersom detta inte gav många träffar, samt att det i stället bestämdes att vi ville granska artiklar från hela världen, så användes inte denna avgränsning i de systematiska sökningarna i databaserna.

Totalt gjordes fem egentliga litteratursökningar, två stycken i Cinahl och tre i PubMed där vi tillsammans hittade tio artiklar som svarade på studiens syfte. Då majoriteten av artiklarna som framkom vid sökningarna var kvantitativa fick vi göra fler egentliga litteratursökningar och testa med flera olika sökord. Att ha flera olika litteratursökningar kan anses som en svaghet i studien men detta resulterade i att vi fick kvalitativa artiklar med hög kvalitet.

Litteratursökningarna avgränsades till att vara publicerade de senaste tio åren, för att hitta så aktuell forskning som möjligt. En annan avgränsning som gjordes var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Detta gjordes med anledning av att endast hitta artiklar med språk som vi behärskar. Till sist avgränsades också sökningarna i Cinahl till att de skulle vara Peer-reviewed, vilket enligt Polit och Beck (2021) innebär att en eller flera utomstående forskare har läst och granskat artikeln innan den publicerats.

De kriterier som utesluts ur en studie kallas för exklusionskriterier (Polit & Beck, 2021). Vi valde att exkludera artiklar som innehöll att barnet hade andra sjukdomstillstånd än någon form av cancer, eftersom vår studie var inriktad på just barncancervård. Då vår studies syfte var att belysa föräldrarnas perspektiv på sjuksköterskans stöd under deras barns cancervård exkluderas artiklar som endast innehöll barnets, syskonens eller sjuksköterskans perspektiv. En del av våra valda artiklar innehöll både barnets, sjuksköterskans och föräldrarnas perspektiv, men endast delarna där föräldrarnas perspektiv framkom inkluderades i vårt resultat.

Inklusionskriterier innebär de kriterier som specificerar de egenskaper som ska uppnås för att delta i studien (Polit & Beck, 2021). Studiens inklusionskriterier var att artiklarna skulle innehålla ett föräldraperspektiv angående sjuksköterskans stöd under barncancervården. Föräldern skulle ha ett barn mellan 0–18 år som drabbats av någon form av cancer. Vi valde att inte avgränsa barnets ålder, då vi anser att föräldrarnas behov av stöd är lika stort oberoende av barnets ålder. Dock behöver stödet individanpassas efter föräldern och barnet. Artiklar där föräldern belyste upplevelsen av vårdpersonals stöd kunde inkluderas då det framgick tydligt vad just sjuksköterskan gjorde för att öka sitt stöd. Vid användning av termen vårdpersonal innebar detta läkare och sjuksköterskor.

För att en studie och dess resultat ska vara trovärdigt krävs det att kriterierna tillförlitlighet, giltighet, överförbarhet och bekräftelse uppnås (Polit & Beck, 2021). Att studien är trovärdig innebär att läsaren ska känna ett förtroende kring att studiens uppgifter är sanna. En viktig aspekt för att studien ska vara trovärdig är att den är tillförlitlig. Detta innebär att resultatet ska kunna bli detsamma om studien gjordes igen av någon annan, menar Polit och Beck (2021). Alla de artiklar som analyserats har tagit upp föräldrarnas perspektiv av sjuksköterskans stöd under deras barns cancervård, och har övergripande haft liknande resultat. Detta ökar studiens tillförlitlighet.

Giltighet innebär att resultatet ska vara så välgrundat och opartiskt som möjligt för att uppnå god kvalitet (Polit & Beck, 2021). Resultatet i vår studie är noggrant analyserat och skrivet på ett opartiskt sätt där alla aspekter tagits med.

Överförbarhet, menar Polit och Beck (2021), innebär att en studies resultat ska kunna överföras till andra sammanhang och situationer. Studiens resultat visar på vikten av sjuksköterskans stöd

till en förälder vars barn är sjukt. Sjuksköterskans stöd är viktigt inom alla aspekter och vid alla sjukdomsfall, likväl inom barnsjukvård som inom vuxensjukvård. Studiens resultat grundas i artiklar från Sverige, Finland, Kanada, USA, Australien, Schweiz, Storbritannien, Centralamerika och Mexiko, vilket utgör en stor grund för att resultatet är överförbart i flera länder.

När studiens resultat speglas ur deltagarnas perspektiv och inte hur forskarens perspektiv ökar studiens bekräftelse, vilket är ett kriterium för att uppnå trovärdighet. Studien ska ha ett objektivt perspektiv (Polit & Beck, 2021). Resultatet är skrivet hur cancersjuka barns föräldrars perspektiv. Studiens perspektiv har varit opartiskt och tagit med alla olika perspektiv kring sjuksköterskans stöd eller bristande stöd.

Alla artiklar som valts till resultatet har kontrollerats att de tagit etiskt ställningstagande i form av att vara godkända av en etisk kommitté. Det ansågs viktigt att alla studiernas deltagare deltagit i studien av fri vilja, och Polit och Beck (2021) belyser vikten av att alla deltagare ska känna sig säkra med att de är fria i sina val att delta i studien och att de inte genomgår något där de får utstå skada eller en känsla av att inte vara bekväm i studien. Studiens deltagare ska också ha rätt att få vara anonyma och ingen inkräktar på deras integritet (Polit & Beck, 2021). Pediatrik omvårdnad kan upplevas ställas mot flera etiska svårigheter, därför har alla artiklar varit noga med att studierna sker på deltagarnas villkor. Arbetet är även skrivet med utgångspunkten att studien ska vara gjord på ett forskningsetiskt sätt där inga egna värderingar tagits in i studiens resultat, utan ska utgå från forskningen som gjorts.

Slutsatser

Denna studie visar att barncancer påverkar en hel familj, men framförallt barnets förälder som får en särskilt hög belastning. Känslan kring att vara hjälplös i sin föräldraroll är en återkommande och behöver bemötas av en sjuksköterska som besitter på rätt kompetens att bemöta en lidande förälder. Förälderns lidande upplevs kunna ökas eller minskas beroende på sjuksköterskans bemötande och möjlighet till att stötta en lidande förälder. Tillit skapades genom att sjuksköterskan involverade både barnet och föräldern i vårdarbetet, vilket skapade en meningsfull och stärkande relation till sjuksköterskan vilket var viktig i förälderns lidande under cancer vården men även i de fall där barnet olyckligtvis avled. Behovet av information var ökat och i de fall där kommunikationen brast upplevdes en känsla av att sjuksköterskan inte tog förälderns lidande på allvar. När sjuksköterskan i stället hade ett empatiskt förhållningssätt där hen avsatte tid för att ge information och svara på frågor upplevde föräldern det goda stöd som de är i behov av i sin svåra situation.

Praktiska implikationer

Genom att belysa förälderns perspektiv inom barnsjukvård så kan sjuksköterskans kunskaper inom familjecentrerad omvårdnad ökas. Sjuksköterskans huvudområde är omvårdnad men inom pediatrik sjukvård syftar omvårdnaden även till barnets föräldrar, syskon och närstående. När ett barn drabbas av cancer så upplever föräldrar att det är svårt att ta in all information vilket leder till ett ökat informationsbehov under hela vårdtiden. Detta innebär att sjuksköterskan måste ha kunskap kring förälderns lidande och behov av stöd för att kunna ge en adekvat omvårdnad till likväl barnet som till föräldern. Den ökade kunskapen leder till att sjuksköterskan kan känna sig mer trygg i sin roll att möta anhöriga till barn och skapa meningsfulla relationer där föräldern känner sig inkluderad. Som sjuksköterska är det viktigt att man arbetar så att föräldern känner sig delaktig i vården och får adekvat information på ett lätthanterligt sätt. Att arbeta som sjuksköterska inom pediatrik sjukvård idag innebär att det är viktigt att ha kunskap om hur en förälder till ett cancersjukt barn upplever vikten av sjuksköterskans stöd. Genom

att som sjuksköterska ta del av den kunskap som finns inom ett föräldraperspektiv kan den familjecentrerade omvårdnaden förbättras och minska fler föräldrars lidande. Ur ett samhällsperspektiv kan fler föräldrars lidande minskas genom att fler sjuksköterskor besitter den kompetens som behövs för att möta föräldrar i sorg.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

Idag finns det ett begränsat antal studier som belyser ett föräldraperspektiv inom barncancer vården. Det behövs därför mer kunskap kring förälderns behov av stöd och sjuksköterskans möjlighet att tillgodose dessa behov. Genom att ha en fördjupad kurs inom pediatrik omvårdnad under sjuksköterskeprogrammet kan blivande sjuksköterskor besitta på mer kunskap inom barnsjukvård och därför ha större möjlighet att möta och ge god information till barnets föräldrar. En ökad kunskap kring förälderns lidande ökar också möjligheten för sjuksköterskan att kunna stötta föräldern i sin föräldraroll och det stöd som de behöver ge till sitt barn.

Referenslista

Al-Gamal, E., Long, T., & Shehadeh, J. (2019). Health satisfaction and family impact of parents of children with cancer: a descriptive cross-sectional study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(4), 815–823. <https://10.1111/scs.12677>

Al Omari, O., Roach, E.-J., Shakman, L., Al Hashmi, A., Sunderraj, S.-J., & Joseph, M.-A. (2021). The lived experiences of mothers who are parenting children with leukemia. *Cancer nursing*, 44(6), 374–381. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000898>

Beeler, D.-M. (2020) When my four-year-old got cancer: a retrospective on resilience in a paediatric oncology ward. *Anthropology & Medicine*, 27(3), 347–362. <http://10.1080/13648470.2019.1689071>

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. I (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Studentlitteratur.

Bettle, A., Latimer, M., Fernandez, C., & Hughes, J. (2018). Supporting parents' pain care involvement with their children with acute lymphoblastic leukemia: a qualitative interpretive description. *Journal of pediatric oncology nursing*, 35(1), 43–55. <https://doi.org/10.1177/1043454217727518>

Björk, M. (2015). Barn med tumörsjukdom. I I. Hallström., & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2. uppl., s. 258–264). Liber.

Broberg, M. (2015). Kommunikation med barn och föräldrar. I I. Hallström., & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (2. uppl., s. 107–116). Liber.

Da Silva Carvalho, A., Depianti, J., da Silva, L., de Aguiar, R., & Monteiro, A. (2014). Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Brazilian journal of nursing*, 13(3), 282–291. <https://www-doi.org/10.5935/1676-4285.20144356>

Darbyshire, P., Cleghorn, A., Downes, M., Elford, J., Gannoni, A., McCullagh, C., & Shute, R. (2012). Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit. *Journal of clinical nursing*, 22(3–4), 540–549. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04266.x>

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(6), 445–456. <https://doi.org/10.1097/ncc.000000000000114>

De Weerd, W., Van Tol, D., Albers, M., Sauer, P., & Verkerk, M. (2015). Suffering in children: opinions from parents and health-care professionals. *European journal of pediatrics*, 174(5), 589–595. <https://www-doi.org/10.1007/s00431-014-2440-1>

Denhup, C. (2019). Bereavement care to minimize bereaved parents' suffering in their life-long journey towards healing. *Applied nursing research* (50). <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2019.151205>

Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., & Huus, K. (2019). Experiences of Young Children With Cancer and Their Parents With Nurses' Caring Practices During the Cancer

Trajectory. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology Nursing*, 37(1), 21–34.
<https://doi.org/10.1177/1043454219874007>

Essig, S., Steiner, C., Kuehni, C-E., Weber, H., & Kiss, A. (2016). Improving communication in adolescent cancer care: a multiperspective study. *Pediatric blood cancer*, 63(8), 1423–1430.
<https://doi.org/10.1002/pbc.26012>

Fredriksson, L. (2017). Vårdande kommunikation. I L. Wiklund Gustin., & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp: i teori och praktik* (s. 321–332). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnaden med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s.129–139). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 141–152). Studentlitteratur.

Hallström, I. (2015). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström., & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 24–30). Liber.

Hendricks-Ferguson, V-L., & Haase, J-E. (2017). Parent perspectives of receiving early information about palliative end-of-life care options from their child's pediatric providers. *Cancer nursing*, 42(4), 22–30. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000589>

Kelly, P., & Kelly, D. (2013). Childhood cancer-parenting work for British Bangladeshi families during treatment: An ethnographic study. *International journal of nursing studies*, 50(7), 933–944. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.11.004>

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), 732–738.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.04.001>

Laronne, A., Granek, L., Wiener, L., Feder-Bubis, P., & Golan, H. (2021). "Some things are even worse than telling a child he is going to die": Pediatric oncology healthcare professionals perspectives on communication with children about cancer and end of life. *Pediatric blood & cancer*, 69 (3), 1–9. <https://doi.org/10.1002/pbc.29533>

Lindwall, L. (2004). *Kroppen som bärare av hälsa och lidande*. [Doktorsavhandling, Åbo Akademi] Åbo akademis förlag.

McCann, E., Fuentes-Alabí, S., Antillón, F., Vega-Vega, L., Sabina Sanchez, M., & Albanti, I. (2019). Identifying and prioritizing family education needs at pediatric oncology centers in Central America and Mexico. *Journal of Global Oncology*, 5(5) 1–10.
<https://doi.org/10.1200/jgo.19.00272>

Mesukko, J., Turale, S., Jintrawet, U., & Niyomkar, S. (2020). Palliative care guidelines for physicians and nurses caring for children and their families in the pediatric intensive care units: a participatory action research study. *Pacific rim international journal of nursing research*, 24(2), 202–218. <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/PRIJNR/article/view/188181>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (11. uppl.). Wolters Kluwer.

Ringnér, A., Olsson, C., Eriksson, E., From, I., & Björk, M. (2021). A moment just for me – parents' experiences of an intervention for person-centred information in paediatric oncology. *European journal of oncology nursing*, 51. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101923>

Schröder Håkansson, A., Pergert, P., Abrahamsson, J., & Stenmarker, M. (2020). Balancing values and obligations when obtaining informed consent: Healthcare professionals' experiences in Swedish paediatric oncology. *Acta Paediatrica*, 109(5), 1040–1048. <https://10.1111/apa.15010>

Socialstyrelsen. (2020). *Barn som söker hälso- och sjukvård*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2020-12-7117.pdf?fbclid=IwAR0r00VPnA0KbumU2ve1bWZkkr11FDE0SZvc1oKhI9u82g2OIJTpbY06HIc>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20för%20sjukskoterskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjukskoterska%202017.pdf>

Sveriges kommuner och landsting. (2013). *Gör jämlikt – gör skillnad!* <https://webbutik.skr.se/bilder/artiklar/pdf/7164-928-7.pdf>

Unicef. (u.å.). *Barnkonventionen*. <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#kort-version>

Västra götalandregionen. (2013). *Definition av familjecentrerat arbetssätt*. <https://mellanarkiv-offentlig.vgregion.se/alfresco/s/archive/stream/public/v1/source/available/SO-FIA/RS6895-621728397-1402/SURROGATE/Definition%20av%20familjecentrerat%20arbetssatt-1.pdf>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. uppl., s. 59–82). Studentlitteratur.

Bilaga I
Tabell I

Cinahl 220407	Sökord/äm- nesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artik- lar	Valda artik- lar till resul- tatet
Sök- ning 1	Child can- cer	23,828				
Sök- ning 2	Parent*	201,601				
Sök- ning 3	S1 AND S2	4291				
Sök- ning 4	Nurs* sup- port	95,741				
Sök- ning 5	Nurs*	949,549				
Sök- ning 6	Parental support	12,077				
Sök- ning 7	(Parental support) AND (S3 AND S4 ANDA S5 AND S6)	134				
Av- gräns- ningar: Peer-re- viewed, eng- elska, 2012– 2022		61	61	16	8	2

Tabell II

PubMed 220407	Sökord/äm- nesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artik- lar	Valda artik- lar till resul- tatet
Sökning 1	Parental needs	39,849				
Sökning 2	Parental support	242,932				
Sökning 3	Pediatric cancer care	20,169				
Sökning 4	Nurse sup- port	110,171				
Sökning 5	Nurse	412,539				
Sökning 6	((parental needs) AND (pa- rental sup- port)) AND (pediatric cancer care)) AND (nurse sup- port)) AND (nurse)	78				
Avgräns- ningar: In the last 10 years, Eng- elska		52	52	15	4	2

Tabell III

Cinahl 220407	Sökord/äm- nesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artik- lar	Valda artik- lar till resul- tatet
Sök- ning 1	Childhood neoplasm	14,411				
Sök- ning 2	Parent per- spective or experience or percep- tion or view	644,933				
Sök- ning 3	Nurse sup- port	64,152				
Sök- ning 4	Nurs*	949,549				
Sök- ning 5	((nurs*) AND (S1 AND S2)	490				
Sök- ning 6	((nurs*) AND (S1 AND S2)) AND (S3 AND S4 AND S5)	147				
Av- gräns- ningar: Peer-re- viewd, 2012– 2022, eng- elska		71	71	14	7	2

Tabell IV

Pubmed 220415	Sökord/äm- nesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artik- lar	Valda artik- lar till resul- tatet
Sökning 1	Parent	469,382				
Sökning 2	Experi- ence	936,737				
Sökning 3	Pediatric oncology	141,810				
Sökning 4	Nurse	412,578				
Sökning 5	Nurse sup- port	110, 188				
Sökning 6	((parent) AND (ex- perience)) AND (pe- diatric on- cology)) AND (nurse)) AND (nurse sup- port)	147				
Av- gräns- ningar: Peer-re- viewd, 2012- 2022, eng- elska		70	70	20	7	1

Tabell V

PubMed 220418	Sökord/äm- nesord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artik- lar	Valda artik- lar till resul- tatet
Sökning 1	Parent ex- perience	41,620				
Sökning 2	Nurse	412,642				
Sökning 3	Pediatric	1,093,462				
Sökning 4	Cancer care	355,960				
Sökning 5	((parent experience) AND (nurse)) AND (pe- diatric)) AND (can- cer care)	113				
Avgräns- ningar: In the last 10 years, Eng- elska		86	86	25	10	3

Bilaga II

Översikt över analyserade artiklar

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
<p>Författare: Bettle, A., Latimer, M., Fernandez, C. & Hughes, J. Årtal: 2018 Land: Canada</p>	<p>Hanteringen av ett barn med akut lymfatisk leukemis smärta är effektiv när den görs av föräldrar.</p> <p>Syftet var att beskriva smärtkällor som barn med akut lymfatisk leukemi upplever, och hur föräldrarna kan underlätta deras smärta, utifrån föräldrarnas och sjuksköterskans perspektiv.</p>	<p>En kvalitativ metod användes där innehållet tolkades med en deskriptiv metod.</p>	<p>Föräldrar till åtta barn med diagnosen akut lymfatisk leukemi, samt åtta sjuksköterskor som jobbade på en klinik.</p>	<p>Både föräldrar och sjuksköterskor beskrev liknande smärtkällor hos barnen.</p> <p>Det ansågs viktigt att det var en god relation mellan föräldern och sjuksköterskan för att föräldern skulle lära sig identifiera sitt barns smärtekälla och hanteringen av smärtan.</p>	<p>Hög.</p>
<p>Författare: Darbyshire, P., Clegghorn, A., Downes, M., Elford, J., Gannoni, A., McCullagh, C. & Shute, R. Årtal: 2012 Land: Australien</p>	<p>Föräldrar till barn som avlidit i cancer kan uppleva en intensiv sorg och känslor av att vara bortglömda.</p> <p>Studiens syfte var därför att upptäcka hur sörjande föräldrar upplevde telefonstöd från sjuksköterskor.</p>	<p>En kvalitativ metod användes där intervjuerna tolkades genom en fenomenologisk metod.</p>	<p>Sex föräldrar till barn som avlidit av cancer, som alla tidigare deltagit i ett stödprogram.</p>	<p>Upplevelsorna föräldrarna hade av telefonstöden var goda.</p> <p>Det var viktigt att sjuksköterskan tidigare känt barnet, vilket ökade känslan av att få tala fritt och bli förstådd.</p>	<p>Hög.</p>
<p>Författare: Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. &</p>	<p>Det är viktigt att veta vilken effekt cancer har i ett barns liv, för att kunna ge en god vård.</p>	<p>En kvalitativ innehållsanalys användes, där intervjuerna</p>	<p>13 barn mellan ett till sex år, med olika kön och diagnoser, samt 23 föräldrar.</p>	<p>Barnen vill vara delaktiga och få information om sin vård.</p>	<p>Hög.</p>

<p>Enskar, K. Årtal: 2014 Land: Sverige</p>	<p>Syftet var ta reda på hur små barn och deras föräldrar upplever att cancer påverkar deras vardag och hälsa.</p>	<p>genomfördes med barnen och deras föräldrar.</p>		<p>Föräldrarna i sin tur vill inte känna sig tvingade till att orsaka sitt barn smärta, utan vill finnas som stöd för sitt barn.</p> <p>Sjuksköterskans roll i ett barns vård är viktig.</p>	
<p>Författare: Denhup, C. Årtal: 2018 Land: USA</p>	<p>Det finns ett behov att som sjuksköterska förstå föräldrars upplevelser när ett barn avlider, bättre.</p> <p>Syftet var att beskriva dessa föräldrars upplevelser.</p>	<p>En kvalitativ, fenomenologisk metod, där deltagarna intervjuats enskilt.</p>	<p>Sex föräldrar till vars cancersjuka barn avlidit, som deltagit i stödgrupper för sin sorg.</p>	<p>Föräldrarnas sorg orsakar obeskrivligt lidande, vilket innebär att stort stöd krävs från omgivningen, framför allt från sjuksköterskor.</p>	<p>Hög.</p>
<p>Författare: Essig, S., Steiner, C., E. Kuhelni, C., Weber, H. & Kiss, A. Årtal: 2016 Land: Schweiz</p>	<p>När sjuksköterskor bemöter barn som anses vara unga vuxna är det viktigt att kommunikationen till den unga vuxna likväl som till föräldern är god.</p> <p>Syftet var därför att ta reda på de olika parternas perspektiv av kommunikationen dem i mellan, för att kunna föreslå hur kommunikationen kan förbättras.</p>	<p>En kvalitativ studiedesign användes, där deltagarna delats in i fokusgrupper. Grupperna fick interagera med varandra för att kunna jämföra deltagarnas behov och erfarenheter.</p>	<p>16 barn som ansågs vara unga vuxna, som överlevt cancer. Åtta föräldrar samt 18 sjuksköterskor.</p>	<p>Att kommunicera med unga vuxna samt dess förälder kräver en unik och specifik kommunikation, vilket kan vara en svår uppgift.</p> <p>Det är viktigt att sjuksköterskan har ett empatiskt och professionellt förhållningssätt gentemot familjen, men även att en personlig relation byggs.</p>	<p>Hög.</p>
<p>Författare: Hendricks-Ferguson,</p>	<p>Föräldrar till cancersjuka barn kan uppleva att</p>	<p>En kvalitativ, deskriptiv metod där</p>	<p>Tretton föräldrar till elva barn som nyligen</p>	<p>Föräldrarna upplevde att de kunde ta till sig</p>	<p>Hög.</p>

<p>V.L. & Haase, J.E. Årtal: 2019 Land: USA</p>	<p>vårdgivare ger oklar information kring behandling vid cancer.</p> <p>Syftet var därför att beskriva föräldrarnas perspektiv och behov av kommunikation under deras barns palliativa vård.</p>	<p>semistrukturerade intervjuer användes.</p>	<p>diagnostiserat med hjärntumör.</p>	<p>av information bättre och få svar på fler frågor vid enskilda möten ihop med vårdpersonalen.</p>	
<p>Författare: Kelly, P. & Kelly, D. Årtal: 2013 Land: Storbritannien</p>	<p>Det finns begränsad forskning hur cancersjuka barns föräldrar hanterar sitt vardagliga liv under deras barns cancerbehandling. Det finns inte heller några studier som har sin utgångspunkt från föräldrar i minoritetsgrupper.</p> <p>Studiens syfte var därför att beskriva föräldrar från en etnisk minoritetsgrupp som sällan representeras, och deras hantering av sitt vardagliga liv under deras barns cancervård.</p>	<p>En etnografisk, kvalitativ studie genomfördes.</p>	<p>Åtta familjer vars barn genomgår en lång cancerbehandling.</p>	<p>Det var en stor arbetsbelastning för barnets förälder att genomföra sina vardagliga aspekter av sitt föräldraskap samtidigt som ett av deras barn genomgick cancerbehandling. De gick samtidigt runt med en oro och osäkerhet kring sitt barns hälsa.</p> <p>Detta kräver stöd från sjuksköterskan, och möjligheten att skapa en serviceorganisation bör tas i beaktning.</p>	<p>Hög.</p>
<p>Författare: Korhonen, A. & Kangasniemi, M Årtal: 2013 Land: Finland</p>	<p>Att utse en primärsjuksköterska är en vanlig arbetsmetod inom pediatrik cancerbehandling.</p>	<p>En kvalitativ, deskriptiv metod användes.</p>	<p>15 föräldrar, varav då pappor, från 15 olika familjer deltog i studien. Deras barn hade diagnostiserats med cancer minst ett år</p>	<p>Alla studiens deltagare ansåg att arbetssättet med att utse en primärsjuksköterska var förvirrande.</p>	<p>Hög.</p>

	Syftet med studien var därför att beskriva hur sjuksköterskor, läkare och föräldrar till cancersjuka barn upplever detta arbetssätt.		tidigare. 13 sjuksköterskor och två läkare deltog.	För att arbetssättet ska ha god effekt krävs att både rollen som primärsjuksköterska, men också arbetets process förtydligas.	
Författare: McCann, E., Fuentes-Alabí, S., Antillón, F., Vega-Vega, L., Sanchez, M-S. & Albanti, I. Årtal: 2019 Land: Centralamerika och Mexiko	Familjemedlemmar till cancersjuka barn behöver stöttning och undervisning. Syftet med studien var att identifiera vilka prioriteringar samt former av utbildningar som är nödvändiga för att utveckla familjeundervisningen.	En kvalitativ metod. Semistrukturerade djupintervjuer användes.	Vuxna familjemedlemmar till barn med cancer som genomgick cancerbehandling.	Föräldrarna upplevdes ha många frågor och var i behov av utbildning kring sitt barns cancer. Genom att få detta tillgodosett upplevde föräldrarna att de fått ökat stöd i sin situation.	Hög.
Författare: Ringnér, A., Olsson, C., Eriksson, E., From, I. & Björk, M. Årtal: 2021 Land: Sverige	Det uppstår en krävande och svår situation för en förälder vars barn drabbas av cancer. Syftet var att belysa hur en personcentrerad informationsgivning kan hjälpa föräldern känna kontroll i sin kaotiska situation.	En kvalitativ metod där semistrukturerade intervjuer genomfördes.	13 föräldrar vars barn behandlades på ett cancercentrum i Sverige.	Genom att ha informationsmöten individuellt med föräldern, av empatiska sjuksköterskor med god kompetens som ansvarar för deras barns vård, förbättrades den personcentrerade vården.	Hög.

Bilaga III**Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod**

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod används.

Mallen utformad av Eva Brink och Inga Larsson (2019). Institutionen för hälsovetenskap, Högskolan Väst.

Kvalitetsbedömning			
2019-07	Ja	Nej	Vet ej
Speglar artikelns titel innehållet?			
Finns det ett teoretiskt perspektiv?			
Är tidigare forskning beskriven?			
Är problemområdet tydligt presenterat och motiverat?			
Är syftet tydligt formulerat?			
Är metoden beskriven?			
Är metoden motiverad?			
Är kontexten presenterad?			
Är förståelsen redovisad?			
Är urvalet relevant (inklusions- och exklusionskriterier)?			
Är datainsamlingen tydligt beskriven?			
Är analysen tydligt redovisad?			
Är forskningsetiska aspekter redovisade?			
Svarar resultatet mot syftet?			
Är resultatet klart och tydligt?			
Diskuteras resultatet gentemot bakgrund?			
Finns det en "röd tråd" i artikeln?			
Diskuteras studiens svagheter?			
Diskuteras studiens trovärdighet?			
Diskuteras överförbarhet?			
Är slutsatserna relevanta utifrån studiens resultat?			
Granskningens sammanvägda bedömning av artikelns kvalitet	Låg	Medel	Hög

Högskolan Väst
Institutionen för hälsovetenskap, 461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
www.hv.se