

# Stöd, hjälp och information inom barncancervården

## Föräldrars behov och sjuksköterskornas upplevelser

### En litteraturöversikt

FÖRFATTARE	Dainora Narijauskiene Carina Svensson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete i omvårdnad OM5250, VT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Iris Härd
EXAMINATOR	Annica Lagström

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Stöd, hjälp och information inom barncancervården – Föräldrars behov och sjuksköterskornas upplevelser
Titel (engelsk):	Support, help and information in childhood cancer care – Parents needs and nurses experiences
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet/180 högskolepoäng/ OM5250/Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Dainora Narijauskiene Carina Svensson
Handledare:	Iris Härd
Examinator:	Annica Lagström

## **SAMMANFATTNING (SVENSKA)**

Föräldrar med barn som får diagnosen cancer hamnar i en livskris. Hela familjen drabbas av kaos. För att föräldrarna ska känna att de får stöd av sjuksköterskan, krävs att de får anpassad och lättillgänglig information om sitt barns sjukdom. Syftet med den här litteraturstudien är att belysa behovet av stöd, hjälp och information inom barncancersjukvården, ur både föräldrars och sjuksköterskors perspektiv. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar användes. Tre kategorier framkom under granskningen av artiklarna: föräldrars behov av information, föräldrars upplevelser av trygghet och stöd, sjuksköterskans stöd till föräldrar. Sjuksköterskan bör ha förståelse för dessa föräldrars situation och ge föräldrarna den information som de efterfrågar, vilket underlättar föräldrarnas delaktighet i deras barns vård. I resultatet framkom att många föräldrar kände att de fick otillräcklig information angående sitt barns sjukdom från sjukvårdspersonal och att sjuksköterskor inom barncancersjukvård känner att de har ett behov av specialistutbildning för att kunna vara säkra och trygga i sin yrkesroll när de ger information till drabbade familjer. Därför ger specialistutbildning för sjuksköterskor inom pediatrik onkologi och palliativ vård en värdefull kunskap, som gör att sjuksköterskor känner sig säkra och därmed kan vara ett bra stöd till både föräldrar och barn på barncanceravdelningar.

## INNEHÅLL

Inledning .....	4
Bakgrund .....	4
Barn med cancer .....	4
Symtom .....	4
Behandlingar och biverkningar .....	5
Att vara förälder till ett cancersjukt barn .....	5
Omvårdnad vid barncancer .....	5
Sjuksköterskans roll .....	6
Information och kommunikation .....	6
Stöd, tröst och trygghet .....	7
Problemformulering.....	8
Syfte .....	8
Frågeställningar.....	9
Metod.....	9
Design.....	9
Litteratursökning.....	9
Datainsamling .....	9
Urval.....	10
Dataanalys.....	11
Kvalitetsgranskning .....	11
Resultat .....	11
Föräldrars behov av information .....	11
Att känna trygghet och stöd .....	13
Sjuksköterskans stöd till föräldrar .....	14
Diskussion .....	14
Metoddiskussion.....	14
Resultatdiskussion .....	16
Slutsatser och egna reflektioner .....	18
REFERENSER .....	19
BILAGA 1 - granskningsprotokoll	
BILAGA 2 - artikelöversikt	

## INLEDNING

*”Att få veta att ens barn har cancer innebär inte bara ett hot om att mista barnet, det innebär också en plötslig, genomgripande förändring av familjens liv. Allt blir kaos och de känner att de inte har någon kontroll”(1). Sid.364*

Föräldrarna kan känna stor ensamhet när de får besked om sitt barns cancerdiagnos och söker ofta närhet till sjukvårdspersonalen. Föräldrarna behöver få hjälp med information, psykiskt stöd och praktisk hjälp. Under vår verksamhetsförlagda utbildning på Drottning Silvias barnsjukhus, mötte vi föräldrar till cancersjuka barn som hade många frågor. Vi upplevde att det fanns en brist på den information som gavs till föräldrar. Eftersom vi själva är föräldrar kan vi förstå den osäkerheten som följer på att inte få svar. Därför ville vi undersöka vilket behov av information föräldrar till cancersjuka barn har, vilket stöd de får och om sjuksköterskorna upplever att de har tillräcklig kompetens för att ge rätt stöd.

## BAKGRUND

### BARN MED CANCER

Omkring 300 barn och ungdomar i Sverige insjuknar i cancersjukdom varje år. Förekomsten av olika cancerformer varierar hos barn och ungdomar beroende på kön, etnicitet och ålder. Cancer uppstår när en cell okontrollerbart förökar sig och tränger undan andra celler så att de inte fungerar. Den vanligaste cancerformen hos barn under 15 år i Sverige är leukemi. Näst vanligast är hjärntumör och Wilm's njurtumör (1, 2, 3).

Varför barn drabbas av cancer är oftast okänt, dock kan ärftliga faktorer kan spela in. Idag överlever fler barn som fått en cancerdiagnos, 75-80 procent har en genomsnittlig femårsöverlevnad i Norden. Inom barnonkologin finns ett nationellt och internationellt samarbete som är väl utvecklat och som ger en hög kompetens inom detta område (1, 2, 3).

### Symtom

Symtom vid cancersjukdomar varierar beroende på vilken typ det är och var de är belägna. Svullnad, tryckpåverkan, feber, trötthet och viktnedgång kan vara symtom vid olika barncancerformer (1, 2, 3).

## Behandlingar och biverkningar

Det krävs en högt specialiserad och utvecklad omvårdnad för att på bästa sätt genomföra behandling av barn med cancer (2).

Behandlingarna är allt mer framgångsrika och syftar till att barn med cancer blir helt friska.

För att bekämpa cancer behandlas barnet intensivt med höga doser av flera olika läkemedel, dessa ger kraftiga biverkningar såsom till exempel illamående, håravfall och feber.

Cytostatika, strålbehandling och operation kombineras ofta för att behandla cancer. De kraftiga biverkningarna leder också till att barnet kan drabbas av infektioner (1, 2, 3).

## Att vara förälder till ett cancersjukt barn

För föräldrarna kan det vara mycket stressfyllt att se sitt barn få behandlingar och må dåligt. Därför behöver föräldrar få stöttning, träning och lära sig att hantera barnens reaktioner i svåra situationer. Föräldrarna behöver också kunskap och vägledning om sitt barns sjukdom för att kunna hantera deras barns känslor. Sjukvårdspersonal behöver ge lättförståelig information till föräldrarna och ha en bra kommunikation med dessa för en ökad trygghet, vilket ger stor tröst till föräldrarna (4). Här är det viktigt att föräldrarna känner att personalen har kontroll över situationen. Informationen som ges till föräldrarna i början av deras barns insjuknande, måste upprepas flera gånger, för att familjen lättare ska ta till sig informationen. Även skriftliga stödord från läkarens informationssamtal kan underlätta. Detta för att föräldrar ska kunna förstå hur deras barns olika behandlingar genomförs, vilket .skapar trygghet för dem (1, 4, 5). Kunskapen om sitt barns behandlingar är viktig för att familjen/föräldrarna ska känna att de har kontroll över hela situationen och känna delaktighet (1).

## OMVÅRDNAD VID BARNCANCER

En god omvårdnad vid barncancer syftar till att minska och lindra symtom och smärta, samt förebygga biverkningar vid behandlingar (1, 2, 3). För att föräldrar och barn ska känna sig trygga, är det oerhört viktigt med en god kommunikation i omvårdnaden av det sjuka barnet (1). Också ickeverbal kommunikation så som beröring eller ögonkontakt kan skapa en tillitsfull relation. Sjukvårdspersonal behöver stötta föräldrar i att bara vara föräldrar, så att de kan bevara en god föräldraroll under barnets sjukdomstid (6). Något som ger meningsfullhet och kraft för de sjuka barnen och deras föräldrar under sjukdomstiden, är att de i möjligaste mån får bibehålla sitt vardagsliv (2, 3). Föräldrarna behöver också mycket stöttning psykosocialt, genom bearbetande samtal, psykologisk och social vägledning. Behoven är mycket individuella och kan vara skiftande beroende på var i sjukdomsfasen barnet befinner sig (6).

## SJUJSKÖTERSANS ROLL

Joyce Travelbee är en psykiatrisk sjuksköterska som föddes 1925 i New Orleans. Hennes fokus ligger på omvårdnadens mellanmännsliga aspekter. Begreppet empati intar en stor plats i Travelbees omvårdnadstänkande. Hon anser att varje individ är unik, oersättlig och möter sjukdom och lidande på ett personligt och individuellt sätt. Hon säger att:

*”Omvårdnad är en mellanmännslig process där den professionella sjuksköterskan hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra erfarenheter av sjukdom och lidande, och vid behov finna en mening i dessa erfarenheter” (7, sid 27).*

Förutsättningar för mellanmännsliga processer inkluderar välfungerande kommunikation för att förmedla information och stöd i form av tröst och trygghet.

## Information och kommunikation

Begreppet kommunikation kan beskrivas som ett ”ömsesidigt utbyte”, att göra något gemensamt och att ”göra någon delaktig”. Ickeverbala uttryck som kroppsspråk och det utsagda ingår i all kommunikation (8). Kommunikation är också en mellanmännslig utmaning och kan vara en möjlighet att genom en gemensam process skapa förståelse i ett samtal. Informationssamtal med föräldrar om barnens sjukdom är en viktig uppgift för sjuksköterskan (9). Enligt kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska skall sjuksköterskan:

*”Ha förmåga att kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt i dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Informera och undervisa patienter och/eller närstående, såväl individuellt som i grupp med hänsyn tagen till tidpunkt, form och innehåll. Förvissa sig om att patient och/eller närstående förstår given information. Uppmärksamma patienter som ej själva uttrycker informationsbehov eller som har speciellt uttalade informationsbehov ” (10, sid 11).*

Begreppet information betyder utbilda, undervisa eller egentligen ge form åt något. Det innehåll som överförs vid kommunikation kan betecknas som information. Information kan

bestå av fakta, upplysningar eller underrättelser. Att bli informerad är en nödvändig förutsättning för att tillskansa sig kunskap (11). Information kan tas emot på olika sätt vilket påverkas av den situation mottagaren befinner sig i. Det krävs en miljö där mottagaren kan känna sig trygg, vågar ställa frågor och själv kan reflektera över den information som givits, för att utveckla kunskap (12).

När barn drabbas av cancer, har föräldrarna ofta liten kunskap om cancersjukdom, detta skapar otrygghet hos dem. Att hjälpa till att förklara eller formulera frågor kan ge mod och hopp för föräldrarna och därmed ge dem möjlighet att hitta copingstrategier. Under informationens gång kan sjuksköterskan skriva ner stödord och lämna till familjen. Detta för att barnens föräldrar ska kunna minnas eller berätta för andra som står närmast familjen (1).

Det är mycket viktigt att sjuksköterskan har en positiv ton när han/hon ger information till föräldrar och barn angående barnets sjukdom. Det ställs stora krav på sjuksköterskan när hon/han ska lämna svåra besked, eftersom informationen kan utlösa ett chocktillstånd hos föräldrarna. De är då inte mottagliga då de är i chockfas, och kan inte förstå vad de hör. Sjuksköterskan bör då påvisa vilka möjligheter som finns och kan behöva vara beredd på att upprepa informationen. Viktigt att också tänka på när information ges, är att ha tid och en bra plats för samtalet, att tala med barnet och föräldrarna samtidigt, att ha öppen en attityd, att lyssna, visa medkänsla och att ha beredskap för reaktioner hos föräldrarna (1, 3). Information behöver ständigt förnyas till både barn och föräldrar. Viktigt att i första hand svara på frågor som uppkommer och ge förklaringar om hur undersökningar och provtagningar går till (3). Föräldrarna uppskattar att få tydlig och ärlig kommunikation från vårdpersonalen. De kräver också att få stöd för sin egen skull, vilket skapar trygghet (13).

Sjuksköterskan har även central uppgift i att förmedla tröst till både föräldrar och barn.

Tröstande handlingar kan vara att uppmärksamt lyssna till hur familjen mår, lugnande tal och varsam beröring vilket skapar en tröstande atmosfär (14).

### **Stöd, tröst och trygghet**

Att känna trygghet, hälsa och välbefinnande bidrar till stor tröst för människor. Hela människan påverkas av tröstandet, som ger en avslappnande effekt och nya möjligheter att

hantera svåra situationer. Därför är det mycket viktigt för sjukvårdspersonal att kunna känna igen och förmedla tröst. En central del av stödet som sjuksköterskan kan ge är att trösta, vilket skapar en stor trygghet för patienter (14).

Stöd och tröst kan se ut på många olika sätt. Det kan lindra lidande, skapa tillit, förtröstan och förtroende. Att vara äkta i mötet med andra människor, ge uppmärksamhet och förstå deras nöd, kan skapa tröst. Att föräldrarna i sin sårbarhet i den svåra situationen, blir erkända och sedda av sjuksköterskan ger dessa stor tröst (14).

För att föräldrar med cancersjuka barn ska känna sig trygga, krävs att sjuksköterskan har ett trygghetsskapande förhållningssätt. Detta innebär t.ex. att låta föräldrarna vara med sitt barn hela tiden, informera om barnets sjukdom, omvårdnad och vård. Sjuksköterskan bör uppmuntra föräldrarna att ta aktiv del i barnets vård. Att stödja och bemöta föräldrarna på ett trivsamt sätt och ge avlastning när de behöver detta ger också trygghet. Kontinuitet och kompetens hos sjukvårdspersonal är också trygghetsskapande (13).

Enligt svensk sjuksköterskeförening ska alla sjuksköterskor ha ansvar för det egna kunskapsområdet omvårdnad. Detta ansvar innebär att sjuksköterskan ska ha en vilja att följa forskning och evidens inom ämnesområdet, samt kunna omsätta sina kunskaper i omvårdnaden av patienter och närstående. Med hjälp av denna kunskap tillgodoses patienters och närståendes rätt till trygghet (15).

## **PROBLEMFORMULERING**

När ett barn drabbas av cancer hamnar både barn och föräldrar i en krissituation. I den svåra situationen behöver föräldrar stöd och information, vilket generellt kan uppfattas som bristfälligt i vården. Information från sjukvårdspersonal till föräldrar bör vara tillräcklig och lättillgänglig. Därför behöver sjuksköterskan ha kunskap om föräldrars behov av stöd, hjälp och information. Om föräldrarna upplever att de får god information och ett gott stöd från sjuksköterskan, så känner de sig trygga i omvårdnaden om sitt barn. Känslan av trygghet förmedlas då även till barnet.

## **SYFTE**

Syftet med den här litteraturstudien är att belysa behovet av stöd, hjälp och information inom barncancersjukvården, ur både föräldrars och sjuksköterskors perspektiv.



## FRÅGESTÄLLNINGAR

- 1. Vilken information efterfrågar föräldrar, upplever de att den räcker och att den kommuniceras på rätt sätt?*
- 2. Hur upplever sjuksköterskan behovet av stöd och information?*

## METOD

### DESIGN

En litteraturöversikt valdes då vi ville sammanställa och analysera kunskap kring bemötande inom barncancersjukvård. Eftersom både upplevelser och konkreta fakta eftersöktes valdes såväl kvalitativa och kvantitativa artiklar (16).

### LITTERATURSÖKNING

Utifrån syfte och frågeställningarna valdes följande sökord: behov, stöd, hjälp, information, föräldrar, barn, cancer, vård, upplevelse, kommunikation och sjuksköterska. Dessa ord översattes i Nationalencyklopedin (17) och synonymer hittades med hjälp av svensk mesh. Vi fick då: need, support, help, information, parents, children, pediatric, cancer, care, experience, communication, nurse. Trunkering användes vid första sökningen till den första artikeln för att få just artiklar som återger föräldrars upplevelser. Vid trunkering skrivs endast stammen av ett ord in och avslutas med \*, detta för att databasen ska använda det ord som är mest intressant i sökningen. Komplettering genom att använda boolesk sökning gjordes på några av sökorden, genom att lägga till AND mellan sökorden. Detta är en teknik som används om fler sökord än ett används och för att upptäcka sambandet mellan sökorden. (16). Olika kombinationer prövades och resultaten som bäst passade mot syftet valdes. Ett av sökorden, "experience", resulterade i artiklar helt utanför syftet och lämnades därför bort i fortsättningen. En litteraturgenomgång gjordes där tjugo artiklar valdes, men tio valdes bort som inte svarade mot syftet.

### DATAINSAMLING

Databaser som har använts var: PubMed, Scopus och Cinahl. Databasen cinahl användes mest, för att dess fokus är mest inriktad på vårdvetenskapliga artiklar. Det blev tydligt att det var för begränsande att bara fokusera på föräldrars perspektiv därför inkluderade sjuksköterskans perspektiv. När det kom upp mer än 200 träffar, avgränsades sökningen genom att kombinera med fler sökord.

**Tabell 1. Översikt av artikelsökningen:**

<b>Databas</b>	<b>Sökord</b>	<b>Begränsningar</b>	<b>Antal träffar</b>	<b>Lästa Abstract</b>	<b>Valda Artiklar (referens)</b>
Scopus	Parent* AND child AND cancer AND information	2000-2013 nursing, engelska	173	5	(25)
PubMed	Child, cancer, need, help, parents	2000-2013 engelska	43	4	(19, 21,23)
Cinahl	Nurse support AND parents	2000-2013 peer reviewed engelska	24	2	(18)
Cinahl	Children AND nurse AND pediatric AND support AND care	2000-2013 peer reviewed, engelska	144	3	(26)
Cinahl	Children with cancer AND nurse AND support	2000-2013 peer reviewed engelska	21	4	(27)
Cinahl	Child AND cancer*AND parents AND need AND information*	2000-2013 peer reviewed engelska	49	2	(24)
Cinahl	Communication AND parents AND cancer AND information	2000-2013 peer reviewed engelska	45	6	(20, 22)

### URVAL

Först lästes rubriker, sedan lästes abstrakt på de artiklar som var relevanta och stämde med syftet. 20 artiklar valdes ut och lästes igenom i sin helhet. Tio artiklar valdes sedan bort som då inte kunde kopplas till syftet. Inklusionskriterierna som valdes var att artiklarna skulle vara publicerade från 2000 fram tills nu, de skulle vara skrivna på engelska och publicerade i en vetenskaplig tidskrift för att ha en vetenskaplig förankring. Först valdes artiklar som var publicerade de senaste fem åren. När detta inte gav tillräckligt bra svar på syftet, så gjordes en utökad sökning. Artiklar som var publicerade innan 2000 valdes bort detta för att

forskning inom barncancer ständigt utvecklas. Dessutom skulle flera av artiklarna vara skrivna utifrån en kvalitativ ansats, för att få fram föräldrars och sjuksköterskors upplevelser.

### **DATAANALYS**

De tio återstående artiklarna skrevs ut och lästes noggrant igenom. Först av var och en författarna till denna uppsats, sedan tillsammans för att kunna få en gemensam överblick över artiklarna, vilket ökade rimliga och trovärdiga tolkningar. Artiklarna analyserades för att få en övergripande förståelse för innehållet, för att senare kunna analysera textens helhet och delar. Efter granskning av artiklarna, delades de in i olika ämnesområden, för att sedan delas in i olika grupper med gemensamma nyckelord. Dessa jämfördes för att finna likheter och olikheter (16).

### **KVALITETSGRANSKNING**

Innehållet granskades med hjälp av frågeställningar baserat på Fribergs modell (16, bilaga 1). Varje ja på en fråga räknades som ett poäng. Totalsumman avgjorde kvaliteten. Gränsen för hög kvalitet sattes till minst 8 poäng och för medel kvalitet till 5-8 poäng. Artiklarna som hade hög kvalitet visade på ett tydligt beskrivet syfte, problemformulering och metod, hade relevanta dataanalyser samt diskussion om resultat och metod. Alla utvalda artiklar hade minst medelhög kvalitet.

Etiska perspektiv, metod, diskussion, syfte och resultat granskades i varje artikel. Artiklarna var godkända och granskade antingen av en review board, eller en etisk kommitté

### **RESULTAT**

Tre kategorier framkom under granskningen av artiklarna:

- Föräldrars behov av information
- Föräldrars upplevelser av trygghet och stöd
- Sjuksköterskans stöd till föräldrar

### **FÖRÄLDRARS BEHOV AV INFORMATION**

Efter granskning av artiklarna framkom det att föräldrarna kände att informationen om barnets sjukdom var en mycket viktig del av vården. Det framkom också i en del av artiklarna att föräldrar tyckte att informationen var otillräcklig. Information hjälper föräldrar att skapa

kunskap och bygga meningsfull och begriplig förståelse av situationen (18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25).

Information bidrar också till att minska kaos, skapa normalitet, öka föräldrarnas kontroll, samt hjälper dem att orka vara med sina barn. I två av artiklarna upplevde föräldrar att de ibland fick bra information och att det ibland var problem med informationsgivningen. (23, 24). Föräldrarna i våra artiklar upplevde information som ett bra socialt stöd. De tyckte att det var mycket viktigt att sjukvårdspersonalen var ärliga, gav raka svar och att de alltid fanns tillgänglig information. Det fanns även ett behov av att informationen skulle delas upp och inte vara för lång (18, 19, 20, 21, 22, 23, 24). För mycket information kan medföra att föräldrarna förlorar kontrollen (24).

*“Perhaps they don’t need to give all the information the first” week; perhaps they could leave out some details”(24, sid 292).*

*“We are knocked out by all the information, enormous insecurity” (24, sid 293).*

Föräldrar tyckte att informationen var lätt att ta till sig när den gavs i deras patientrum eller i ett särskilt mötesrum. De uppskattade att det var tyst och att dörrar var stängda när de fick information. Om informationen ges på fel plats och fel tillfälle kan det gå fel ibland, vilket beskrivs nedan i citat.

*“He . . . he could cope with most things. But he couldn’t cope with this and then, he ran. . . . He, he caught them in the staircase and said that this was not . . . I can’t . . . this is inoperable. And that was the same case. It was quite difficult to take care of this family afterwards”(22, sid 37).*

När familjen får cancerbeskedet så hamnar de i en chockfas, och det leder till att de har svårt att emotta information. En förälder beskrivs detta skede enligt följande:

*“When I first heard the diagnosis, I was in shock. So I could not ask about the details of the illness and therapy. for example, what the stage of the illness was, what the options were for therapy”(25, sid 180).*

Föräldrarna uppskattade också att sjuksköterskan tog sig tid att prata och förklara för dem om deras barns sjukdom (20).

Att få information om planerad behandling uppskattade föräldrar som stöd för deras förhoppningar om en god vård för deras barn. Informationen fick föräldrarna att känna kontroll över situationer som skapar ångest och osäkerhet i vårdssituationen (22).

Otillräcklig information, kunde enligt artiklarna leda till att föräldrar inte kunde lita på sjukvårdspersonalen, de kände sig övergivna. De kände att de behövde titta och be om information konstant. En del av föräldrarna krävde att få god kommunikation med sjukvårdspersonalen. Andra föräldrar försökte klara sig själva genom att inte förvänta sig så mycket information (23).

*“Sometimes I have nagged at them to give me 5 minutes, because I don’t understand a thing. So they would explain to me for 5 minutes, then bye-bye. Sometimes I have asked them for a longer talk, half an hour perhaps. Sometimes they don’t have time, sometimes they do. That is the only thing that I am disappointed in. (Mother, focus group interview)”* (23, sid 249).

#### **ATT KÄNNA TRYGGHET OCH STÖD**

Föräldrarna kände sig trygga då de hade en ansvarig sjuksköterska för deras barn och även kunde ställa ”dumma” frågor (19). De tyckte också att det var viktigt för barnet att de som föräldrar litade på sjuksköterskan, barnen kände då sig trygga i dennes omvårdnad (20). God kontinuitet med sjukvårdspersonal ger också trygghet och säkerhet för föräldrar. Att det fanns tillräckligt med personal på avdelningen upplevde föräldrarna vara en viktig aspekt då de ibland behövde lämna avdelningen för att göra något annat. Detta utan att de behövde få dåligt samvete när de lämnar sitt barn (22). Ärlighet från sjukvårdspersonal och tillgänglig information skapade också stor trygghet och stöd för föräldrar (19, 20, 21, 24, 25). De uppskattade att sjuksköterskan tog sig tid och satte sig ner och pratade (20). De kände sig också trygga när de hade tillgängligt stöd och en öppen kommunikation med sjukvårdspersonalen. När föräldrar fick ta del av andra familjers upplevelser kände de en stor lättnad, vilket gjorde att de kände sig trygga (19, 21).

## SJUKSKÖTERSANS STÖD TILL FÖRÄLDRAR

Det framkom att sjuksköterskan hade en avgörande roll för att hjälpa föräldrarna att klara av sitt barns sjukdom, både under sjukhus tiden och efter utskrivning. Bland annat har de en mycket viktig funktion i att hjälpa föräldrarna att definiera deras relation till sina svårt sjuka barn (18).

En sjuksköterskas stöd till familjer med barn som har cancer kan ha flera former.

*Informationsstöd* handlar om att ge stödjande kommunikation genom lättförståelig information till föräldrar om barnets sjukdom, behandling, utveckling och vård; om barnets emotionella beteende och behov; och om föräldrarnas rättigheter och skyldigheter under barnets sjukdomstid (18).

*Emotionellt stöd* inkluderar att lyssna, uppvisande av empati och att man hjälper föräldrarna att hantera barnets sjukdom och andra aspekter av deras liv som påverkas av situationen.

*Värderande stöd* innebär att höja, återinföra och stödja föräldrarollen och styrkan som föräldrar visar. Till sist har vi det *instrumentella stödet* som inkluderar all sorts assistans, som ekonomisk, tidsmässig eller miljömässigt stöd (18).

I några av artiklarna framkom det att sjuksköterskor upplever att de känner sig mycket obekväma i att vårda cancersjuka barn och deras familjer. En del sjuksköterskor upplever också en stor osäkerhet och ibland rädsla när de ska kommunicera med föräldrarna om deras barns sjukdom. Det är också mycket svårt för sjuksköterskan att prata med föräldrarna när deras barns sjukdom är obotlig. Sjuksköterskor tycker att de behöver stort stöd från sina kollegor på avdelningen. Kombinationen av oerfarenhet och bristande kunskaper i onkologisk vård ökar sjuksköterskors obehag (26, 27).

## DISKUSSION

### METODDISKUSSION

Vi valde att göra en litteraturoversikt då denna metod var bäst för att sammanställa den befintliga kunskapen runt barncancervården. Eftersom vi ville ha med både föräldrars och sjuksköterskornas perspektiv på det stödet som brukar ges inom barncancervården valdes 2 frågeställningar under syftet. Olika sökord för varje frågeställning sattes upp, vissa gemensamma, som till exempel barn, cancer, vård och information. Det visade sig att flera av sökorden gav artiklar som visade både sjuksköterskans och föräldrars perspektiv. Dessutom

kunde ett sökord från den ena frågeställningen till exempel föräldrar ge svar på den andra frågeställningen (sjuksköterskans perspektiv). Vi fann några av våra artiklar i flera av databaserna när vi använde oss av de olika sökorden. Vi upplevde att det fanns en mättnad på sökningarna då det inte kom upp fler relevanta artiklar. De artiklar som valdes hittades i tidigt skede, vilket tyder på att vi har använt rätt sökord från början. Vi hittade inte tillräcklig forskning i de artiklar vi sökte mellan 2007-2013, därför valdes artiklar från 2000 och framåt för att bredda urvalet. Skälet till att det inte hittades fler artiklar med nyare forskning kan vara att kraven på omvårdnad inte har ändrats fast tekniken och behandlingsmetoder har utvecklats.

Sökningen av artiklar inleddes på databaserna PubMed, Cinahl och Scopus, eftersom dessa var relevanta för studien. Eftersom föräldrars behov av stöd och upplevelser av information samt sjuksköterskans kunskap att ge stöd och information till föräldrar efterfrågades i studien, valdes både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Tjugo artiklar hittades. Efter en noggrann granskning valdes tio artiklar som svarade bäst mot syftet. De tio artiklar som uteslöts visade sig inte vara relevanta vid genomläsning av hela texten. Vi valde bort artiklarna som handlade om en specifik cancersjukdom, då vi inte ville jämföra informationens betydelse mellan olika cancergrupper. Konsekvenserna med detta kan vara att vi har missat värdefull information som kunde vara relevant för studien. En artikel som valdes bort som egentligen passade syftet, visade sig efter granskning vara mycket svår att tolka, eftersom vi hade problem med att läsa av tabeller och diagram. Nackdelen med att välja bort vissa artiklar då de var få artiklar inom detta ämnesområde, kan göra att vi har missat viktig information. Inga artiklar valdes bort efter kvalitetsgranskningen, eftersom alla höll minst medelhög kvalitet. Detta kan bero på att vi vid sökningen har begränsat oss till "peer reviewed".

Till att börja med, var tanken att endast ha med svenska studier, men eftersom sökträffarna var för få, så valdes detta inklusionskriterium bort då vi ville utöka sökbredden. Fördelen med detta, var att en del av artiklarna som valdes var skrivna utanför Europa och detta gav ett bredare perspektiv.

## RESULTATDISKUSSION

I resultatet framkom det att föräldrar till cancersjuka barn upplevde ett stort informationsbehov angående deras barns diagnos och tillstånd, samt att det fanns svårigheter med att förmedla tillräcklig information till föräldrarna. Att informationen oftast inte räckte till kan bero på sättet information ges, snarare än innehållet. Till exempel så visades i resultatet att information gavs på fel plats, vid fel tillfälle och i fel form.

Som även tidigare litteratur gör (3, 5) visade resultatet att människor i chockfas har svårt att ta till sig information. Därför är det viktigt att vårdpersonalen hittar rätt tillfälle och en bra plats för att förmedla laddad information, vilket också står i riktlinjerna från socialdepartementet om föräldraskap (12). Detta leder till att föräldrar har lättare att ta emot och förstå den givna informationen.

Som vi skrev i inledningen så har vi under vår verksamhetsförlagda utbildning lagt märke till att föräldrar till cancersjuka barn hade många frågor angående sitt barns sjukdom. Vi kunde märka att föräldrarna blev frustrerade när de inte fick den information som de efterfrågade. Det är också känt att det viktigt att svara på frågor som uppkommer och ge förklaringar om hur undersökningar och provtagningar går till, för att föräldrar ska känna sig trygga med deras barns vård (6). Det framkom dock i artiklarna att föräldrarna kände att sjukvårdspersonalen inte hade tid för dem, vilket fick föräldrar att känna en stor osäkerhet. De tyckte att de fick otillräcklig information och hade svårt att kommunicera med vårdpersonalen. Det är möjligt att tidspress och underbemanning på avdelningar gör att sjukvårdspersonal ibland har svårt att avsätta tid för informationsgivning.

Enligt de flesta studier i vårt resultat så tyckte föräldrar också att de var svårt att komma ihåg informationen om den var för lång. Därför ska information vara kortfattad och begriplig, så att föräldrar lättare kan ta till sig den. Resultatet visar också att ett annat sätt att underlätta för föräldrar att komma ihåg informationen är att ge den vid flera tillfällen, vilket också finns beskrivet i befintlig litteratur (1, 2, 3). Föräldrarna märkte att det var nödvändigt att be om information, även om de då kände sig missnöjda och påstridiga. Både resultat och litteratur visar att efterfrågad information gav meningsfullhet och kraft, vilket underlättade för hela familjen att kunna leva ett normalt vardags/familjeliv (6, 28). Detta visar på hur viktigt det är för sjuksköterskan att ha tid för patienten och dess närstående och kunna ge individanpassad information för att de ska känna sig bekräftade och trygga, vilket också styrks av kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (10).



Några av artiklarna visade på att sjuksköterskor har för lite kunskap inom barncancersjukvård. Många sjuksköterskor känner att de har behov av utbildning för att kunna vara säkra och trygga i sin yrkesroll när de ger information till dessa familjer. De tyckte att specialistutbildning för sjuksköterskor inom pediatrik ger värdefull kunskap, vilket ökade deras professionella självständighet och ansvarstagande. Det verkar logiskt att detta gjorde att sjuksköterskan kunde kommunicera lättare med föräldrar till cancersjuka barn och därmed vara ett bättre stöd för dem. Enligt ICN:s etiska kod har sjuksköterskan ansvar för att utarbeta och tillämpa riktlinjer för utbildning inom huvudområdet omvårdnad (29). I praktiken kan detta vara svårt för att det saknas både tid och resurser.

Enligt socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska skall sjuksköterskan ge stöd och vägledning för föräldrar, så att de kan vara så delaktiga som möjligt i sitt barns vård och behandling (10). Att föräldrar får vårda sitt barn själva, är mycket positivt och de stärks i sin föräldraroll. En del föräldrar i artiklarna upplevde dock att barnets sjukdom och sjukhusvistelser gjorde dem beroende av sjukvårdspersonalen, vilket tog över hela deras familjeliv. Därför är det oerhört viktigt för sjuksköterskan att arbeta för att stärka föräldrarna och att bibehålla föräldra-barn relationen (4, 13). Resultatet visar olika sätt på stöd som sjuksköterskan kan bidra med. Hon/han bör uppmuntra föräldrarna att ta aktiv del i barnets vård, så att föräldrarna känner att de är delaktiga. Sjuksköterskan kan också hjälpa föräldrarna att hitta strategier som är meningsfulla för dem. Att förbereda föräldrar för vad som komma skall och låta de diskutera hur vården för deras barn ska se ut, kan hjälpa föräldrarna att lättare klara situationen. Sjuksköterskan bör stödja och bemöta föräldrarna på ett trivsamt sätt och ge avlastning när de behöver detta, vilket också ger trygghet.

För att kunna genomföra allt detta krävs att det finns tillräckligt med personal på avdelningarna, så att varje familj får en egen ansvarig sjuksköterska. Resultatet visar att detta skapar trygghet för dessa familjer och gör det lättare för föräldrarna att känna att de har kontroll över situationen. Som Joyce Travelbee förespråkar möter varje individ sjukdom och lidande på ett eget sätt, vilket den professionella sjuksköterskan respekterar för att hjälpa individen på bästa sätt (7). Sjuksköterskan har här en mycket viktig uppgift i att lämna över ansvaret till föräldrarna och lyssna på deras kunskaper om sitt barn.

## SLUTSATSER OCH EGNA REFLEKTIONER

Avslutningsvis vill vi säga att det är en mycket stor utmaning för sjuksköterskor att vårda barn med cancer och deras föräldrar. Sjuksköterskor har idag ökade uppgifter såsom att informera, utbilda och stödja föräldrar. Men tydligen upplever föräldrar att informationen inte räcker till eller ges på fel sätt, medan sjuksköterskor känner sig otillräckliga. Att förmedla anpassad information är dock sjuksköterskans ansvar, vilket också stöds också av hälso-och sjukvårdslagen. Även om underlaget inte är så stort drar vi slutsatsen att sjuksköterskorna idag i allt större utsträckning känner ett behov av specialistkompetens inom barnonkologi. Vi tror att fortsatt utbildning till cancersjuksköterskor förbättrar yrkesutövningen och är en väg för att främja forskning och evidensbaserad omvårdnad i praktiken, vilket ökar kompetensen inom det här området.

## REFERENSER

1. Hagelin I. Onkologi. I: Edwinsson M Månsson, Enskär K. Pediatrisk vård och specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2010. s 347-377.
2. Kreuger A. Diagnostik, behandling och uppföljning inom barnonkologin. I: Kreuger A. (red.) Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin. Lund: Studentlitteratur; 2000. s 13 – 19.
3. Garwicz S, Kreuger A. Cancersjukdomar hos barn. I: Moell C, Gustafsson J. Pediatrisk. (Ped.) Stockholm: Liber; 2011. s 386-405.
4. Edwinsson M Månsson, Enskär, K. Barn och familjer på sjukhus. I: Edwinsson M Månsson, Enskär K. Pediatrisk vård och specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2010. s 31-38.
5. Kreuger A. Att lämna svåra besked. I: Kreuger A. (red.) Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin. Lund: Studentlitteratur; 2010. s 38-43.
6. Dovelius K. Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom. I: Kreuger A. (red.) Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin. Lund: Studentlitteratur; 2000. s 80-92.
7. Kristoffersen Jahren N. Teoretiska perspektiv på omvårdnad. I: Kristoffersen N, Nortvedt F, Skaug E-A. Grundläggande omvårdnad (red.) Stockholm: Liber; 2006. s 13-101.
8. Fossum B. (red.) Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I: Fossum B. Kommunikation, samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur; 2007. s 23-39.
9. Baggens C, Sandén I. Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I: Friberg F, Öhlén J. Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. s 201-234.
10. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska [Elektronisk]. Socialstyrelsen. 2005-02. Tillgänglig:  
[http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) 2013-05-15.
11. Svensk ordbok. Nationalencyklopedin. [Elektronisk] 2013.  
Tillgänglig:  
<http://www.ne.se/information/211471> 2013-06-04.

12. Stöd i föräldraskapet, betänkande av utredningen om föräldrautbildning. SOU 1997:161, kap 12, särskilda metoder och modeller s 245
13. Enskär K, Golsäter M. Från barndom till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov. I: Friberg F, Öhlén J. Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. s 109-144.
14. Santamäki Fischer R, Dahlqvist V. Tröst och trygghet. I: Edberg A-K, Wijk H. Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009. s 115-136.
15. Svensk sjuksköterskeförening. [elektronisk] 2013. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/> 2013-06-02.
16. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg F. (red.) Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur; 2012 s 133-143.
17. Översättning. Nationalencyklopedin. [elektronisk] 2013. Tillgänglig: <http://www.ne.se/%C3%B6vers%C3%A4ttnig> 2013-05-05.
18. Sanjari M, Shirasi F, Heidari S, Salemi S, Rahmani M, Shogi M. Nursing support for parents of hospitalized children. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2009; 32:120-130.
19. Von Essen L, Enskär K, Skolin I. Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or of treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*. 2001; 05(4): 254-264.
20. Clarke J-N & Fletcher P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2003; 20:175-191.
21. Von Essen L, Haglund K, Hedström M. & Skolin I. Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer – Parent and nurse perceptions. *Support care cancer*. 2002; 10: 601-612.
22. Ringer A, Jansson L, Graneheim U-H. Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2010; 28: 34-42.
23. Ringer A, Jansson L, Graneheim U-H. Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of pediatric Oncology nursing*. 2011; 28: 244-251.
24. Kästel A, Enskär K, Björk O. Parent's views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*. 2011; 15: 290-295.
25. Toruner-Kilicarslan E, Citak-Akgun E. Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013; 17: 176-183.

26. Haut C-M, Moloney-Hormon P, Michael M. Implementing a program to improve pediatric and pediatric ICU nurses' knowledge of and attitudes toward palliative care. *Journal of Hospice & Palliative nursing*. 2012; 14: 71-79.
27. McNally W. Masters H. Key, S. The impact of paediatric oncology education on clinical practice – A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2012; 16: 498-504.
28. Edwinsson M Månsson, Enskär K. Barnsjukvårdens framväxt. I: Edwinsson M Månsson, Enskär K. *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur; 2008. s 23-30.
29. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. [elektronisk]. Tillgänglig: <http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf> 2013-06-02

## **BILAGA 1**

### **Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av kvalitativa artiklar**

1. Finns ett klart formulerat syfte?
2. Finns det välformulerade teoretiska utgångspunkter?
3. Finns ett etiskt resonemang beskrivet?
4. Hur är metoden tydlig beskriven?
5. Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
6. Är resultatet logiskt och begripligt?
7. Redovisas resultatet klart och tydligt?
8. Finns det en metoddiskussion?
9. Finns det en resultatdiskussion?
10. Sker en återkoppling till teoretiska utgångspunkter?

Total poäng: 10

Hög kvalitet = 8-10, Medel kvalitet = 5-7, Låg kvalitet = 0-4

### **Granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av kvantitativa artiklar**

1. Tydlig problemformulering?
2. Tydligt syfte?
3. Är metoden beskriven?
4. Är urvalet beskrivet?
5. Är inklusions- och exklusionskriterier beskrivet?
6. Finns dataanalysen beskriven?
7. Finns ett etiskt resonemang beskrivet?
8. Finns det en metoddiskussion?
9. Är resultatet logiskt och begripligt?
10. Redovisas resultatet klart och tydligt?

Total poäng: 10

Hög kvalitet = 8-10, Medel kvalitet = 5-7, Låg kvalitet = 0-4

## BILAGA 2

### Artikelöversikt som analyserades till studiens resultat.

Författare Titel Tidskrift, År	Syfte	Metod	Resultat	Diskussion
(25) Toruner- Kilicarslan E, Citak-Akgun E,  Information- seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer  Journal of Oncology Nursing, 2013	Att utforska informations-sökande beteende, uppfattningar, beslutsfattningar och erfarenheter, av föräldrar till barn med cancer.	En kvalitativ beskrivande studie med semi-strukturerade intervjuer.	Det framkom frågor som var relaterade till föräldrars behov av information och svårigheter föräldrar möter när de söker information och förväntningar från hälso- och sjukvårdspersonal. Föräldrarna sökte främst information om deras barns sjukdom, prognoser, behandling, biverkningar och vårdomsorgsproblem.	För att föräldrar ska kunna fatta beslut vad gäller sina barn med cancer, krävs att de får individuell, adekvat och systematisk information som rör barnets sjukdom, behandling och prognos.
(23) Ringer A, Jansson L, Graneheim U-H.  Parental experiences of information within pediatric oncology  Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2011	Att beskriva föräldrars upplevelser att använda information för att skapa kunskap om deras barns cancer under sjukdomsförloppet	En mixad kvalitativ studie med fokusgruppintervjuer och individuella intervjuer.	Resultatet visar att intervjuer med föräldrar var identifierade i 2 huvudkategorier: 1. Att känna sig betydelsefull som person, då föräldrarna kände sig trygga och säkra trots osäkerhet. De tyckte att sjukvårdspersonal var ärliga och alltid gav de tillgänglig information. 2. Föräldrar kände	För att föräldrar ska känna sig trygga och säkra, så krävs att de får rätt information på rätt tid. Särskilt viktigt är detta initialt när de får sitt barns diagnos, då de befinner sig i chock och har svårt att ta emot information. Men även viktigt att

			sig som ovälkomna gäster när deras informationsbehov inte var uppfyllda och de kände sig övergivna.	föräldrar får adekvat information i ett senare skede av sjukdomsperioden för att de ska känna sig välkomna på avdelningen och lyssnade på.
<p>(18) Sanjari M, Shirasi F, Heidari S, Salemi S, Rahmani M, Shogi M.</p> <p>Nursing support for parents of hospitalized children</p> <p>Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 2009</p>	Att beskriva kvaliteten på sjuksköterskeföräldrastödet för iranska föräldrar som har barn på sjukhus	En kvantitativ, beskrivande studie. Föräldrar deltog och svarade på ett formulär med 21 frågor.	Föräldrar upplevde att de generellt fick ett bra stöd av sjuksköterskor. De var allra mest nöjda med att kunna vara delaktiga i deras barns vård, finansiellt stöd, tid från sjukvårdspersonal och anpassningar i sjukhusmiljön.	För att föräldrar ska få känna sig delaktiga i sitt barns sjukdom och behandlingsplan så är det allra viktigast för dem att få tydlig information. Att ha möjlighet att få stanna med sitt barn hela tiden under sjukdomstiden skattas också högt och ger föräldrarna trygghet.
<p>(19) Von Essen L, Enskär K, Skolin I.</p> <p>Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or of treatment for cancer. Parent and nurse</p>	Att beskriva föräldrars och sjuksköterskors uppfattningar om vilka aspekter som är viktiga i vården för att stödja föräldrar till barn mellan 0-18 år som har cancer.	En kvalitativ tvärsnittsstudie med beskrivande design som var en del av ett forskningsprojekt.	Föräldrar tyckte att det var viktigt med information och social kompetens. Föräldrar tyckte också att det var viktigt med tillgänglig vård, känslomässigt och finansiellt stöd.	När föräldrar fick det stöd de efterfrågade från sjukvårdspersonal, underlättade det för hela familjen att kunna leva ett normalt familjeliv. Detta



<p>perception</p> <p>European Journal of Oncology Nursing, 2001</p>				<p>uppskattade föräldrar högt.</p>
<p>(21) Von Essen L, Haglund K, Hedström M &amp; Skolin I.</p> <p>Important aspects of care and assistance for children 0-7 years of age being treated for cancer – Parent and nurse perceptions</p> <p>Support Care Cancer, 2002</p>	<p>Att beskriva föräldrars och sjuksköterskors uppfattningar av viktiga aspekter av vård och assistans för barn mellan 0-7 år, som behandlas för cancer.</p>	<p>En beskrivande tvärsnittsstudie med en del i ett forskningsprojekt.</p>	<p>De flesta föräldrar tyckte att det var allra viktigast med att få tid och social kompetens hos sjukvårdspersonal. Även att uppleva nöjen, vara delaktiga i sitt barns vård, att få lättillgänglig information och emotionellt stöd var mycket viktigt för föräldrar. Sjuksköterskorna tyckte att det som var viktigast var kontinuitet, information och att föräldrarna deltog i barnets vård.</p>	<p>Även om resultatet visar att behovet av information och stöd ser olika ut beroende på vilken ålder barnet har, så är utformning och betydelsen av informationsinsamlingen. Sjuksköterskan har en viktig uppgift i att identifiera barns och föräldrars individuella behov och sätt att klara av sjukdom och behandling.</p>
<p>(26) Haut C-M, Moloney-Hormon P, Michael M.</p> <p>Implementing a program to improve pediatric and pediatric ICU nurses' knowledge of and attitudes toward palliative care</p>	<p>Att undersöka barnsjuksköterskors kunskap och attityder om pediatrik palliativ vård.</p>	<p>Kvantitativ pilotstudie. Sjuksköterskor fick svara på ett frågeformulär, både före och efter ett utbildningsprogram online.</p>	<p>Resultatet av undersökningen visade att sjuksköterskor är mycket obekväma i att vårda döende barn och deras familjer. Kombinationen av oerfarenhet och bristande kunskaper i palliativ vård ökar sjuksköterskors</p>	<p>Utbildning i pediatrik palliativ vård för sjuksköterskor, skulle minska sjuksköterskors osäkerhet när det gäller omvårdnad av det sjuka barnet och dess familj.</p>

Journal of Hospice & Palliative Nursing			obehag.	
(27) McInally W, Masters H, Key S.  The impact of paediatric oncology education on clinical practice – A phenomenological study  European Journal of Oncology Nursing, 2012	Att undersöka Onkologi-utbildning genom att ta del av sjukvårdspersonals upplevelser av cancerutbildning och hur den påverkar deras arbete	En kvalitativ studie med grund i fenomenologisk metod. Information är hämtat från intervjuer med sjuksköterskor.	Resultatet visar ett behov av utbildning för sjuksköterskor inom barnonkologi. All sjukvårdspersonal upplevde att de fann kunskap, upplevde självförtroende, attityd och förmåga att tillämpa evidensbaserad vård genom utbildning. De upplevde också ett stort stöd av varandra genom att byta professionella erfarenheter.	För att sjuksköterskor ska få specialistkunskap och förståelse i pediatrik onkologi, krävs utbildning.
(24) Kästel A, Enskär K, Björk O. Parent's view on information in childhood cancer care  European Journal of Oncology Nursing, 2011	Att belysa föräldrars perspektiv av information på en barncanceravdelning.	En kvalitativ studie. Åtta familjer deltog i fem intervjuer.	Resultatet visade att om föräldrars behov var uppfyllda, så var det bättre utrustade för att klara sitt barns sjukdom, vilket är helt beroende av hur frågan om information hanteras. Ibland verkade föräldrarna få den information som de efterfrågade men ibland fanns det	För att föräldrar ska kunna hantera situationen så krävs att sjuksköterskan är lyhörd och individualiserar informationen. Det är också viktigt att rätt mängd information ges på rätt tid för att föräldrar ska kunna komma

			stora problem med informations-givningen.	ihåg lättare.
<p>(22) Ringer A, Jansson L, Graneheim U-H.</p> <p>Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2010</p>	Att belysa sjukvårdspersonal s uppfattningar om att ge information till föräldrar som har barn med cancer.	En kvalitativ, beskrivande studie, baserad på intervjuer av fokusgrupper.	Sjukvårdspersonal tyckte att det var svårt att förmedla rätt mängd/anpassad information till föräldrar.	För att föräldrar ska förstå information som ges, bör sjukvårdspersonal ge korrekt, konsekvent, begriplig och uppdelad information i rätt tid.
<p>(20) Clarke J-N. &amp; Fletcher P.</p> <p>Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing , 2003</p>	Att undersöka kommunikation mellan föräldrar som har barn med cancer och sjukvårdspersonal.	En kvalitativ studie baserad på semi-strukturerade telefon-intervjuer.	Resultatet visade att föräldrars huvudsakliga problem var svårigheter att kommunicera med sjukvårdspersonal angående sitt barns diagnos och få tillräcklig information.	Föräldrar behöver få konsekvent och rak information, att få sina frågor besvarade och känna att de blir respekterade för deras kunskaper och åsikter gällande sitt barn.