

Information till föräldrar som har barn med cancer

Anders Ringnér



Institutionen för omvårdnad
Umeå universitet
Umeå 2013



Ansvarig utgivare: Dekanus
vid Medicinska fakulteten



Detta verk är licensierat under en Creative
Commons Erkännande-IckeKommersiell-DelaLika
3.0 Sverige-licens.

ISBN (tryckt version): 978-91-7459-625-0

ISBN (digital version): 978-91-7459-626-7

ISSN: 0346-6612

Elektronisk version tillgänglig på

<http://umu.diva-portal.org/>

Omslag av Ida Holmgren

Tryckt av Umeå universitet, Print & Media

Umeå, 2013

Byta ett ord eller två
gjorde det lätt att gå.
Alla människors möte
borde vara så.

HJALMAR GULLBERG

INNEHÅLL

Sammanfattning	7
English abstract.....	9
Originalarbeten.....	11
Förkortningar	12
Bakgrund.....	13
Introduktion	13
Cancersjukdomar hos barn	13
Föräldrarnas situation	14
Stress hos föräldrar till barn med cancer	16
Information till föräldrarna	18
Vårdares erfarenheter av att informera föräldrar	19
Effekter av stöd till föräldrar	20
Personcentrerad information	22
Motiv för avhandlingen	24
Syfte	26
Metod och material	27
Design.....	27
Deltagare	30
Datainsamlingsmetoder	33
Analysmetoder	36
Etiska överväganden	38
Resultat.....	39
Vårdarnas uppfattningar	39
Föräldrarnas upplevelser	40
Interaktionens diskursiva konstruktion	41
Upplevelser och effekter av interventionen	43
Diskussion.....	50
Metodologiska aspekter	56
Framtida forskning.....	60
Slutsatser och klinisk betydelse.....	61
Tack.....	62
Källförteckning	65
Bilaga	76
Originalartiklar I–IV	
Dissertations from the Department of Nursing	

SAMMANFATTNING

Bakgrund. Föräldrar till barn som har cancer upplever en livssituation som präglas av osäkerhet och oro och de ställs inför sociala och känslomässiga utmaningar. Jämfört med föräldrar till friska barn, upplever de också högre stress och drabbas i större utsträckning av posttraumatiska stressymptom. Trots att information om barnets sjukdom är ett centralt behov för föräldrarna, upplever de otillfredsställelse med den information som ges.

Syfte. Syftet med denna avhandling var att inom barnonkologisk vård beskriva vårdarens och föräldrars upplevelser av information, studera deras inbördes interaktion samt beskriva upplevelser och effekter av en intervention för personcentrerad information till föräldrar.

Metod. I delstudie I–III användes fokusgruppintervjuer (I, II), individuella intervjuer (II, III) och deltagande observationer (III). Deltagarna bestod av 20 vårdare (I), 14 föräldrar till barn med cancer (II) respektive 25 vårdare och 25 föräldrar (III). Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys (I, II) och diskurspsykologi (III). I delstudie IV testades en intervention för personcentrerad information på åtta föräldrar med hjälp av en experimentell *single-case-design*. Data samlades in med kvalitativa intervjuer och internetenkäter. Upplevd stress, kroppsliga symptom på stress, ångest, nedstämdhet och tillfredsställelse med information var utfallsmått.

Resultat. I delstudie I bestod resultatet av två teman: *anpassa mängden information till föräldrarnas behov*, som handlade om skillnader i hur mycket information som gavs till föräldrarna utifrån vårdarnas bedömning av föräldrarnas behov, och *navigera i en vag struktur*, som handlade om brister i ansvar, miljö, tajming och språk när informationen lämnades.

I delstudie II konstruerades två teman. *Känna sig bekräftad som en viktig person* handlade om att föräldrarna kände sig trygga, kunde hålla hoppet uppe och fick stöd från andra föräldrar. Temat var mer framträdande under behandlingens tidiga skeden. Det andra temat var *känna sig som en objuden gäst* vilket handlade om att kännas övergiven vid viktiga milstolpar, att tvingas tjata sig till information och att belastas av att själv behöva informera andra inom sjukvården.

I delstudie III använde vårdarna tolkningsrepertoarer som var barn-, föräldra- eller familjeorienterade, vilket avspeglade deras primära fokus i interaktionen. Föräldrarna använde tolkningsrepertoarer som talesperson, observatör eller familjemedlem. Hur dessa kombinerades inbördes påverkade interaktionen.

I delstudie IV erfor föräldrarna stor tillfredsställelse med den personcentrerade informationen och upplevde att de hade nytta av att på egen hand få diskutera barnets sjukdom och ställa frågor de annars inte skulle ställt. Interventionen visade ingen effekt på stress eller kroppsliga symptom på stress, ångest och nedstämdhet.

Slutsatser. För att förbättra information till föräldrar som har barn med cancer är det en central uppgift att bedöma hur mycket och vilken information som ska ges vid varje tillfälle, att uppmärksamma att föräldrarna kan ha andra informationsbehov än barnet och att möten med föräldrarna ska ske i lugn och ro samt att organisera vården så att ansvaret är tydligt. I synnerhet bör det ske förbättringar kring det som föräldrarna upplever som viktiga milstolpar under barnets sjukdomstid. Interventionen för personcentrerad information uppskattades av föräldrar som har barn med cancer men effekten på föräldrarnas psykosociala välbefinnande behöver utforskas ytterligare.

Nyckelord. Barnonkologisk omvårdnad, diskurspsykologi, fokusgrupper, föräldrar, interventioner, kvalitativ innehållsanalys, kvalitativa intervjuer, personcentrerad information, *single-case*-studier, stress, vårdare.

ENGLISH ABSTRACT

Background. Parents of children with cancer experience a life situation characterised by uncertainty and worries, and they face ongoing social and emotional challenges. Compared to parents of healthy children, they also experience increased levels of perceived stress and they suffer to a greater extent from post-traumatic stress symptoms. Even though information about the child's disease is crucial for parents, they still experience low satisfaction with the information given to them.

Aim. The aim of this thesis was to, within the field of paediatric oncology care, describe health care professionals' and parents' experiences from information, study their joint interaction and describe experiences and effects from an intervention based on person-centred information to parents.

Methods. For study I–III, focus group interviews (I, II), individual interviews (II, III), and participant observations (III) were used. Participants were 20 health care professionals (I), 14 parents of children with cancer (II) and 25 health care professionals and 25 parents (III). Data were analysed by qualitative content analysis (I, II) and discursive psychology (III). In study IV, an intervention for person-centred information was tested on 8 parents using a single-case experimental design. Data were collected with qualitative interviews and web questionnaires. Outcome measures were perceived stress, physical symptoms from stress, anxiety, depression, and satisfaction with information.

Results. In study I, the analysis resulted in two themes, *Matching the amount of information to the parents' needs*, which dealt with differences in the amount of information provided to parents according to the health care professionals' assessment of parental needs, and *Navigating through a vague structure*, which was about shortcomings in responsibilities, setting, timing, and language when parents were informed.

In study II, two themes were constructed. *Feeling acknowledged as a person of significance* was about feeling safe and secure, having one's hopes supported and getting relief from other families. This was accentuated early in the treatment trajectory. *Feeling like an unwelcome guest* was about feeling

abandoned at important milestones, feeling forced to nag for information and being burdened by informing others.

In study III, the health care professionals used interpretative repertoires that were child, parent, or family oriented, which mirrored the primary focus of the interaction. Parents used repertoires as a spokesperson, an observer, or a family member. The combination of the repertoires steered the interaction.

In study IV, parents reported a high satisfaction with the person-centred information intervention and perceived benefits from having their own time to discuss the child's disease and pose questions that they otherwise would not have an opportunity to ask. No effects from the intervention were demonstrated on perceived stress, physical symptoms of stress, anxiety, and depressive mood.

Conclusion. To improve information to parents of children with cancer, a central task is to assess the amount of and what information given to parents, pay attention to possible differences in information needs between parents and children, as well as to organise the care so that the responsibilities are clear and that parents are met in a calm setting. Improvements at important milestones during the illness period should be prioritised. A person-centred information intervention is perceived as beneficial by parents, however, its effect on perceived parental stress has further to be investigated.

Keywords. Discursive psychology, focus groups, health-care professionals, interventions, parents, paediatric oncology nursing, perceived stress, person-centred information, qualitative content analysis, qualitative interviews, single-case experimental designs.

ORIGINALARBETEN

Denna avhandling bygger på följande fyra vetenskapliga artiklar:

- I Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011). Professional caregivers' perceptions of providing information to parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 34-42.
- II Ringnér, A., Jansson, L., & Graneheim, U. H. (2011). Parental experiences of information within pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 244-251.
- III Ringnér, A., Öster, I., Björk, M., & Graneheim, U. H. (2013). Talking via the child: Discursively created interaction between parents and health care professionals in a pediatric oncology ward. *Journal of Family Nursing*, 19(1), 29-52.
- IV Ringnér, A., Karlsson, S., & Graneheim, U. H. A person-centred intervention for information to parents of children with cancer: Experiences and effects. *Föreligger i manuskript.*

Artiklarna trycks med benäget tillstånd från SAGE Publications Ltd.
All rights reserved.

FÖRKORTNINGAR

ALL..... Akut lymfatisk leukemi

AML Akut myeloisk leukemi

PAB..... Primäransvarig barnsköterska

PAS Primäransvarig sjuksköterska

PND Percentage of non-overlapping data

PSS..... Perceived stress scale

PTSD Posttraumatiskt stressyndrom

PTSS Posttraumatiska stressymptom

BAKGRUND

Introduktion

Det sjuka barnets rätt till att ha sina föräldrar med på sjukhus har inte alltid varit självklart. I Sverige var det först under 1970-talet som föräldrarna välkomnades på vårdavdelningarna, delvis tack vare att rätt till föräldraledighet infördes (Arbetsgruppen för samhällets barnomsorg, 1975), men redan under mitten av 1900-talet hade forskare som John Bowlby, paret Joyce och James Robertson samt Helen Gofman kunnat visa att både barn och föräldrar led av separationen (Gofman et al., 1957; Robertson & Bowlby, 1952). Därmed började man ifrågasätta den rådande inställningen att barnen led mer av separationsögonblicket än av separationen och idag ses föräldramedverkan som självklart och värderas högt av såväl föräldrar och barn som personal (Shields et al., 2003; Ygge et al., 2006; Ångström-Brännström et al., 2008; Ångström-Brännström et al., 2010).

Det kliniska området för denna avhandling är vård av barn med cancer. Som vid all allvarlig sjukdom är det inte bara den sjuke som lider, utan hela familjen påverkas, och i denna studie har fokus varit barnets föräldrar.

Cancersjukdomar hos barn

Sverige insjuknar runt 400 barn i cancer årligen (Socialstyrelsen, 2013). Det är en heterogen grupp sjukdomar med vitt skiftande prognos och behandlingsintensitet. Sjukdomarna är något vanligare hos pojkar. Cirka en tredjedel av fallen är leukemier, en tredjedel är tumörer i centrala nervsystemet och en tredjedel är andra solida tumörer. Bland leukemierna är akut lymfatisk leukemi (ALL) vanligast. Näst vanligast är akut myeloisk leukemi (AML) som, trots betydligt mer intensiv behandling, har markant sämre överlevnad (Gustafsson et al., 2007). Tumörer i centrala nervsystemet domineras av astrocytom och ependymom (Schmidt et al., 2011), och bland de resterande, solida tumörerna är olika slags lymfom vanligast, följt av mjukdelstumörer och nefroblastom (Ljungman et al., 2011).

Behandling av barncancer bygger på olika kombinationer av den traditionella triaden: cytostatika, strålning och kirurgi. Genom åren har cytostatika fått ökad betydelse, medan strålbehandling används i minskad omfattning. I behandlingsprogrammen kombineras olika typer av cytostatika för att öka effekten och minska risken för resistensutveckling. Strålbehandling är mindre vanlig än inom vuxenonkologin och används inte för barn under fem år p.g.a. de allvarliga biverkningarna. Under de senaste årtiondena har biologisk terapi, som immunologiskt aktiva läkemedel (monoklonala antikroppar) tillkommit med lovande resultat. Dessutom används både allogen och autolog stamcellstransplantation i vissa fall (Tomlinson & Kline, 2010).

Den övergripande prognosen för barn som lider av cancer har sedan 1970-talets början förbättrats radikalt genom kliniskt samarbete och forskning (Barnes, 2005; Gustafsson et al., 2007), men cancer är fortfarande den näst vanligaste dödsorsaken hos barn över ett år (Scullion & Thompson, 2008). Den förväntade överlevnaden skiljer sig åt beroende på tumörtyp och klassifikation. Exempelvis är prognosen för ALL förhållandevis god – *overall survival* fem år efter diagnos var 89 procent (Schmiegelow et al., 2009), medan motsvarande mått för AML var 65 procent (Lie et al., 2005). Med förbättrad överlevnad följer dock nya problem i form av senkomplikationer av både sjukdom och behandling hos so ml i ga barn (Hjorth et al., 2010).

Föräldrarnas situation

Föräldrar till barn som diagnostiseras med cancer beskriver det som en påfrestande, existentiellt utmanande upplevelse som är förknippad med sorg, skuld känslor och förlust av kontroll. Föräldrar har beskrivit situationen vid diagnosen som en sönderslagen livsvärld där de tappar fotfästet samt som en känslomässig berg- och dalbanefärd eftersom de kastas mellan hopp och förtvivlan (Björk et al., 2005; Enskär et al., 1997; McGrath, 2002; McGrath et al., 2004; Patistea & Babatsikou, 2003).

Vid den första hemgången från sjukhuset beskriver föräldrarna dels glädje över att barnets tillstånd är så stabilt att det kan skrivas ut från sjukhuset, dels oro inför hur det ska gå hemma (Flury et al., 2011). Föräldrarna ser fram emot att kunna återta vardagens rutiner, men även om vårdpersonalen uppmanar föräldrarna att försöka leva så normalt som möjligt är det inte enkelt (Earle et al., 2007). Vardagen i familjen beskrivs i stället som »*a permanent state of emergency*» (Flury et al., 2011, s. 147) präglad av en daglig kamp för den åtråvärda normaliteten (Björk et al., 2009).

När behandlingen är avslutad kvarstår år av kontroller innan barnet helt kan friskförklaras (Tomlinson & Kline, 2010). Livet förutsätts bli normalt igen, men det nya normala är ett annat slags normalt än tidigare. Föräldrarnas uppgift blir att integrera den nya normaliteten i familjens vardag. De upplever blandade känslor – tacksamhet för att behandlingen är över men också rädsla för att sjukdomen ska komma tillbaka (Björk et al., 2011).

Många studier beskriver hur osäkerhet – att inte veta – skapar lidande för föräldrarna (Björk et al., 2005; Lindahl Norberg & Steneby, 2009; McGrath, 2002; McGrath et al., 2004; Woodgate & Degner, 2002, 2003). Osäkerhetens essens är en grundläggande brist på trygghet (Woodgate & Degner, 2003) och det enda föräldrarna är säkra på är att inget kommer att vara som innan (Björk et al., 2011; Earle et al., 2007; Woodgate, 2006; Woodgate & Degner, 2002). Osäkerheten är ständigt närvarande, även efter att behandlingen avslutats (Björk et al., 2011; Woodgate & Degner, 2002) och beskrivs ofta som det svåraste att hantera under barnets sjukdomstid (Enskär et al., 1997).

Ett annat genomgående tema i litteraturen är föräldrarnas ständiga fokus på det sjuka barnet. Att se barnet vara sjukt och lida genererar oro och stress, och den ständiga uppmärksamheten på barnet tar energi av föräldrarna (Björk et al., 2009; Enskär et al., 1997; Enskär et al., 2010; McGrath et al., 2004). Föräldrarna beskriver hur de vill hålla skenet uppe i barnets närvaro och inte visa hur ledsna de faktiskt är (McGrath, 2002). De har också ett ansvar i den praktiska vården av det sjuka barnet, i synnerhet i hemmet, genom att de ger läkemedel, övervakar att barnet får i sig näring, sköter munvård samt är uppmärksamma på läkemedelsbiverkningar och komplikationer av behandlingen (Flury et al., 2011). Föräldrar beskriver hur de alltid vill finnas vid barnets sida, se till barnets bästa, uppmuntra och försöka skydda det från onödigt obehag (Björk et al., 2005; Kars et al., 2008). Denna ständiga uppmärksamhet på barnet och dess behov kan leda till att föräldrarna upplever att de blir överbeskyddande (Earle et al., 2007; Enskär et al., 2010).

Förhållandet till övriga familjemedlemmar förändras efter att barnet fått en cancerdiagnos och somliga föräldrar upplever att familjen splittrats (McGrath et al., 2004; Woodgate, 2006). Om det finns syskon i familjen är de också en källa till oro för föräldrarna, eftersom det sjuka barnet får mer uppmärksamhet jämfört med syskonen, som också kan tvingas ta ett oproportionerligt stort ansvar hemma (Enskär et al., 1997; Enskär et al., 2010; Flury et al., 2011). Vissa av de föräldrar som lever i en parrelation upplever att den relationen förändras – både till det bättre, som en ömsesidig tillfredsställelse över att klara av en svår situation tillsammans, och till det sämre, som att

konflikter uppstår så fort det blir lite lugnare kring barnet (da Silva et al., 2010; Enskär et al., 1997). När behandlingen väl är över, tar vissa föräldrar därför tillfället i akt att reparera sin partnerrelation (Björk et al., 2011).

Vidare påverkas föräldrarnas arbetsliv. Många föräldrar arbetar mindre eller inte alls under delar av behandlingen och i de fall barnets sjukdom medfört senkomplikationer fortsätter vissa föräldrar att arbeta deltid även långt efter att behandlingen avslutats (Björk et al., 2005; Flury et al., 2011; Lindahl Norberg & Steneby, 2009). De flesta arbetsgivare är förstående inför föräldrarnas behov, men det förekommer att föräldrar känner sig skuldbelagda av sin arbetsgivare för att de varit frånvarande (Björk et al., 2009). Av detta följer också att föräldrarna rapporterar att familjens ekonomi försämras under sjukdomsperioden (Enskär et al., 2010).

Trots den svåra situationen beskriver föräldrarna också positiva konsekvenser av barnets sjukdomstid, som en ödmjukhet inför och annan syn på livet, att de prioriterar det som är riktigt viktigt och lär sig bortse från småsaker, att familjebanden förstärks samt att de känner en styrka i att klara av en så påfrestande situation (Barakat et al., 2006; Björk et al., 2011; Björk et al., 2005, 2009; Lindahl Norberg & Steneby, 2009).

Stress hos föräldrar till barn med cancer

I en metaanalys av 20 studier som undersökt graden av psykologisk *distress*¹ (Pai et al., 2007) rapporteras att både mödrar och fäder till barn med cancer i högre grad upplever distress (t.ex. depression, ångest och stress) jämfört med föräldrar till friska barn. Av de konsekvenser, för föräldrar till barn med cancersjukdom, som rapporteras i litteraturen, har de stressrelaterade tilldragit sig störst intresse inom forskningen och tycks både vara vanligast förekommande samt verkar kunna få allvarliga följder för föräldrarna.

En modell som strukturerar fenomenet stress i familjer med ett akut sjukt barn är *Pediatric Traumatic Stress Model* (Kazak et al., 2006). Modellen utgår från att stress är en helt rimlig och normal reaktion vid ett barns sjukdom. Stress kan rentav hjälpa föräldern att anpassa sig till situationen, t.ex. genom

¹ Den engelska termen *psychological distress* har definierats som »the unique discomforting, emotional state experienced by an individual in response to a specific stressor or demand that results in harm, either temporary or permanent, to the person» (Ridner, 2004, s. 539). Begreppet täcker bl.a. fenomen som stress, depression och ångest (Pai et al., 2007). Det saknas ett svenskt begrepp som fullt motsvarar det engelska ordet *distress*, så i fortsättningen används därför den engelska termen oöversatt.

att uppehålla tankarna kring den. De flesta människor har resurser att ta till i dessa situationer och klarar sig bra. När reaktionen däremot blir ihållande, påfrestande och för extrem, kan den leda till skada i form av posttraumatiska stressreaktioner. Modellen går att använda på alla medlemmar i familjen men beskrivs nedan ur föräldrarnas perspektiv, och bygger på tre faser.

Fas I: Peri-trauma. Denna fas omfattar den potentiellt traumatiska händelsen och dess omedelbara efterdyningar. Den potentiellt traumatiska händelsen kännetecknas av att den är livshotande för barnet och/eller inger skräck, rädsla och hjälplöshet. Föräldrarnas reaktion i denna fas styr i hög grad det fortsatta förloppet. Det är nämligen den subjektiva upplevelsen av händelsen som avgör om den blir traumatisk eller inte. Tidigare erfarenheter samt personlighet och socialt stöd kan antingen förstärka eller förminska upplevelsen av trauma. Sjukdomens grad av allvar spelar däremot en mindre roll (Kazak et al., 2006).

Fas II: Tidiga, fortgående reaktioner. Under denna fas försöker föräldern gå tillbaka till ett normalt liv, som numera är präglad av höga krav p.g.a. barnets tillstånd. I denna fas kan symptom på en akut stressreaktion vara vanliga (Kazak et al., 2006). Om denna reaktion är allvarlig, eller om den psykiska belastningen i övrigt är det, predisponerar det för att föräldern ska utveckla posttraumatiska stresssymptom (PTSS) i ett senare skede (Kazak et al., 2006). I en svensk studie rapporterades att 44 procent av mödrarna och 22 procent av fäderna uppvisade en akut stressreaktion en vecka efter barnets diagnos (Pöder et al., 2008).

Fas III: Reaktioner på lång sikt. Denna fas uppträder när det omedelbara hotet mot barnets hälsa är över och kan därmed komma upp till flera år efter det inledande traumat (Kazak et al., 2006). Empiriskt stöd för denna fas finns i en litteraturöversikt av internationella studier, som rapporterar förhöjd prevalens av PTSS respektive posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) hos föräldrar. Av föräldrarna hade 12–80 procent PTSS, medan PTSD uppträdde hos 6–35 procent. Mödrar var mer drabbade än fäder (Yalug et al., 2011). Svenska studier uppvisar liknande resultat – fyra månader efter diagnos hade 31 procent av mödrarna och 14 procent av fäderna klinisk PTSD (Pöder et al., 2008). Skillnader mellan könen har dock både visats (Pöder et al., 2008; Yalug et al., 2011) och inte visats (Lindahl Norberg & Boman, 2008; Lindahl Norberg et al., 2005).

Faserna i modellen uppträder cykliskt snarare än linjärt. Ofta kan flera potentiellt traumatiska händelser följa på varandra så att Fas I (peri-trauma) upprepas (Kazak et al., 2006). Modellens styrka är att den utvecklats specifikt

för en pediatrik kontext och tar cykliciteten i anspråk. Den bemöter därmed delar av den kritik som tidigare framförts mot användning av PTSD i en barnonkologisk kontext, exempelvis att det inte är ett i tid distinkt avgränsbart trauma, utan snarare en kontinuerlig process – alltså snarare traumatisk än posttraumatisk stress – och att de reaktioner man ser hos föräldrarna kan orsakats av traumatiska upplevelser långt efter beskedet om barnets diagnos (Bruce, 2006; Lindahl Norberg & Boman, 2008).

Information till föräldrarna

Föräldrar värderar information om barnets sjukdom och vård högt (Ljungman et al., 2003; McGrath et al., 2007; von Essen et al., 2001). Information ger föräldrarna möjlighet att vara delaktiga i barnets vård (Kästel, 2008) och delta i beslut om behandlingen (Holm et al., 2003; Pyke-Grimm et al., 1999), men är också betydelsefull för att även i andra sammanhang kunna företräda sitt barn och se till att dess behov uppfylls. Information fungerar som en förutsättning för ytterligare information – genom att samla och bearbeta information, förstår föräldrarna vad de behöver ställa ytterligare frågor om (Clarke, 2006). Det finns också ett visst stöd i litteraturen för att föräldrar som upplever att de fått bra information har bättre välbefinnande och bättre förmåga att ta hand om barnet (Patistea & Babatsikou, 2003; Sloper, 1996).

I litteraturen rapporteras om olika ämnen som föräldrar efterlyser information om eller som vårdare informerar om. Dessa ämnen kan delas upp i tre grupper: 1) En stor grupp är *medicinsk information*, t.ex. om barnets specifika sjukdom, prognos, undersökningar, behandling, biverkningar och seneffekter. 2) Information som rör *föräldrarnas vård av barnet*, exempelvis nutrition, smärta, komplementärmedicin och palliativ vård. 3) *Psykosocial information*, som påverkan på den övriga familjen, emotionella och existentiella frågor samt barnets och eventuella syskons skolgång (Holm et al., 2003; Kelly & Porock, 2005; Kılıçarslan Törüner & Akgün Çıtak, 2013; Ljungman et al., 2003; Pyke-Grimm et al., 1999).

Det är sammantaget ett komplext och omfattande innehåll. Behoven av information skiljer sig åt mellan olika situationer och skeden i behandlingen. Information om cytostatika, kliniska prövningar och diagnos är viktigare vid insjuknandet, senare efterfrågas mer information om hanteringsstrategier och infektionskänslighet (Clarke & Fletcher, 2003; Kelly & Porock, 2005; Kılıçarslan Törüner & Akgün Çıtak).

Trots att information om barnets sjukdom och vård tycks vara så viktigt, tillfredsställs inte alltid föräldrarnas informationsbehov. Ofta handlar det om att föräldrarna upplever att de inte får tillräckligt med information (Kästel et al., 2010; Soanes et al., 2009). I en svensk studie där 214 föräldrar besvarat enkäter om sin tillfredsställelse med olika aspekter av den vård barnet fick, var föräldrarna minst nöjda med informationen om barnets sjukdom (Pöder & von Essen, 2009). Ytterligare en studie gjord i Sverige rapporterar att en femtedel av föräldrarna upplevde att de inte fick tillräckligt med information (Enskär et al., 2010). Även efter behandlingsavslut efterlyser föräldrar mer information (Wakefield et al., 2012).

Ibland blir föräldrarna dock skrämda av en överväldigande mängd information eller orkar inte ta emot den (Kästel et al., 2010; McGrath et al., 2007; Soanes et al., 2009). De kan också få motsägelsefull information, alltså att olika vårdare säger olika saker, vilket utlöser frustration och skapar osäkerhet (Clarke & Fletcher, 2003). Föräldrarna uppger att de vill ha skriftlig information men inte alltid får det (Kästel et al., 2010) och de värderar ärlighet och så detaljerad information som möjligt (Mack et al., 2006).

Inom sjukvården tillämpas generellt principen att föräldrar och barn informeras samtidigt, men det är inte nödvändigtvis föräldrarnas önskemål. Både Young et al. (2011) och Zwaanswijk et al. (2010) har undersökt föräldrarnas önskemål. I Zwaanswijks (2010) studie föredrog en tredjedel av föräldrarna separata möten medan Young (2011) redovisar att 68 procent var negativa eller ambivalenta till barnets deltagande i informationsmöten. Skäl till att föräldrar ville ha samtal på egen hand var rädsla för att barnet kunde skrämmas av det sätt som informationen lämnades på eller att föräldrarna skulle få starka känslomässiga reaktioner, liksom att föräldrarna inte vågade eller fick tillfälle att ställa somliga frågor när barnet var närvarande. Som skäl för att barnet borde vara närvarande vid alla samtal anfördes respekt för barnets rätt till information, att det kändes obehagligt att undanhålla information från barnet och att sjukvården uppmuntrade gemensamma möten (Young et al., 2011).

Sammantaget finns ett visst vetenskapligt stöd för att föräldrar efterfrågar tillfällen att själva diskutera barnets sjukdom och få ställa sina egna frågor.

Vårdares erfarenheter av att informera föräldrar

Vårdare inom barnonkologisk vård upplevde sitt arbete som positivt när de kunde finnas där och stödja föräldrarna, men också som påfrestande när de

informerade om dåliga nyheter om barnets sjukdom eller när föräldrarna upplevdes kräva orimligt mycket tid av dem (Klassen et al., 2012). Sjuk-sköterskor inom barnonkologisk vård har beskrivit att det är ett komplext arbetsområde, med svårt sjuka barn och avancerad medicinsk vård. De känner att de måste vara väldigt kunniga för att tillgodose föräldrarnas informationsbehov (Enskär, 2012), något som också rapporteras av läkare i primärvården, som upplevde att föräldrarna ibland fick undervisa dem eftersom de saknade kunskap om och vana vid barn med cancersjukdomar (Duffey-Lind et al., 2006).

Effekter av stöd till föräldrar

För att komma tillrätta med de problem som beskrivits ovan, och för att öka föräldrarnas välbefinnande, har interventioner utvecklats och sedan rapporterats i litteraturen. Nedan följer en genomgång av forskningsläget. Avsnittet börjar med studier om psykoedukation, för att sedan gå in på informationsinterventioner ur olika aspekter.

De flesta av de studier som rapporterats bygger på någon form av psykoedukation, dvs. information om och behandling av föräldrarnas psykologiska reaktioner på barnets sjukdom. Flera interventioner har inriktats på problemlösningsträning (Askins et al., 2009; Sahler et al., 2005; Sahler et al., 2002). En randomiserad kontrollerad multicenterstudie på mödrar visade att sådan träning kan öka förmågan till problemlösning och minska psykologisk distress (Sahler et al., 2005).

Andra studier har undersökt effekter av ett program som kallas SCCIP, *surviving cancer competently intervention program* (Kazak et al., 2004; Kazak et al., 2005; Stehl et al., 2009; Warner et al., 2011). Denna intervention är kognitivt inriktad och fokuserar på uppfattningar om barnets cancersjukdom, styrkor i familjen och normalisering. Dessa interventioner har riktats till föräldrar både individuellt och parvis. Resultaten från studier av programmet är motstridiga – somliga rapporterar minskad psykologisk distress och andra ingen effekt.

Streisand et al. (2000) lät mödrar till barn som skulle benmärgstransplanteras träffa en psykolog för så kallad stressvaccinering under en timme. Interventionen byggde huvudsakligen på att lära ut avslappningsteknik. Studien visade viss effekt på psykologisk distress och de mödrar som deltog i interventionen använde sig i större utsträckning av avslappningsteknik än mödrar i kontrollgruppen.

Flera studier har undersökt effekten av information via internet. Vanligast har varit att föräldrarna deltagit i diskussionsgrupper (Bragadóttir, 2008; Ewing et al., 2009; Han & Belcher, 2001). Ewing et al. (2009) tillhandahöll också webbsidor med information om sjukdom, behandling och råd kring coping, men dessa användes sällan av föräldrarna. Även Svavarsdóttir och Sigurðardóttir (2005) använde en hemsida med information som en del av sin intervention, som i övrigt byggde på *Calgary Family Intervention Model*. Deltagarna i denna studie uppskattade innehållet på webbsidan och fann det användbart. Studien, som saknade kontrollgrupp, visade i stort att föräldrarnas generella välbefinnande förbättrades, men det är svårt att veta vilken betydelse webbsidan hade.

En amerikansk studie har prövat ett datorbaserat, grafiskt och interaktivt verktyg som åskådliggör behandling av retinoblastom (Panton et al., 2009). Detta var en korrelationsstudie utan kontrollgrupp, och visade bl.a. att föräldrar med högre utbildning, högre ålder och engelska som modersmål lättare förstod den information som lämnades i interventionen.

En annan ansats för att förbättra informationen har varit att dokumentera samtal mellan vårdare och föräldrar, antingen genom att diagnosamtalen refererats skriftligt (Hoel et al., 2001) eller spelats in på band (Mäser et al., 2003), alternativt har familjen inbjudits att sitta med på rondan (Knoderer, 2009). Samtliga studier var tvärsnittsstudier och föräldrarna rapporterade stor nytta av att delta i interventionen, främst genom att de lättare kom ihåg och förstod hur barnets behandling gick till. Ingen av studierna mätte dock någon form av distress hos föräldrarna.

Hazen et al. (2010) samt Yamokoski, Hazen & Kodish (2008) har arbetat med interventioner för att förbereda föräldrarna inför den så kallade samtyckeskonferensen, då föräldrarna ska ta ställning till om barnet ska delta i läkemedelsstudier i samband med cancerbehandlingen. De föräldrar som såg en film med information om samtyckesprocessen upplevde att de hade fått hjälp att förstå informationen som lämnades vid konferensen, tack vare filmen. De ställde dessutom fler frågor till läkaren jämfört med vad en kontrollgrupp gjorde (Hazen et al., 2010). I en tvärsnittstudie undersöktes sjuksköterskeledda samtal inför samtyckeskonferensen. Av de deltagande föräldrarna rapporterade 72 procent minskad eller oförändrad oro inför mötet samt menade att de fick idéer om frågor och vågade ställa dem till läkaren, tack vare interventionen (Yamokoski et al., 2008).

Två studier är uttryckligen inriktade på information om barnets sjukdom och närliggande ämnen. I en iransk studie har föräldrar individuellt och i

grupp utbildats om behov hos det sjuka barnets syskon (Hashemi & Shokrpour, 2010) och i en indonesisk studie har föräldrar fått information om barnets sjukdom under fyra individuella samtal med psykolog respektive läkare (Othman et al., 2010). Denna studie omfattade också avslappnings-
träning. Bägge studierna kunde visa att föräldrarnas kunskap ökade, jämfört med en kontrollgrupp. Othman et al. (2010) mätte dessutom psykologisk distress och interventionsgruppen förbättrades jämfört med kontrollgruppen, om än med små effektskillnader.

Sammanfattningsvis kännetecknas de flesta interventionsstudier som hittats av att de till sitt innehåll sällan bygger på information kring barnets sjukdom, att fäder inte alltid bjuds in, att de metodologiskt är tvärsnittsstudier eller före-efter-mätningar utan kontrollgrupp eller att resultaten är motstridiga. Undantag är de randomiserade kontrollerade studierna på mödrar från Sahlers forskargrupp, som genomgående visade positiva resultat (Sahler et al., 2005; Sahler et al., 2002).

Personcentrerad information

Begrepp inom information och patientundervisning låter sig inte lätt fångas i en enkel och uttömmande definition, och även den vetenskapliga litteraturen vacklar i hur termerna används. Begreppsapparaten har också utvecklats över tid och förskjutningar i betydelser har skett (Hoving et al., 2010). Följande beskrivning är en kritisk granskning av nämnda begrepp och bygger på en genomgång av litteratur som beskrivit dem.

Information kan syfta på dels en process, dels ett innehåll. Processen beskrivs som enkelriktad, som syftar till kunskapsöverföring, där en expert informerar en novis. Informationen är allmängiltig och inte anpassad för individen (Klang Söderkvist, 2007; Wilson-Barnett, 1988). Lexikaliska beskrivningar av processen är »att någon får kännedom om någonting» (Sjölin, 1992) eller »*communication of instructive knowledge*» (Information, 2013), alltså en process när kunskap överförs. Information kan också syfta på »det meningsfulla innehåll som överförs vid kommunikation i olika former» (Sjölin, 1992) eller »*knowledge communicated concerning some particular fact, subject, or event*» (Information, 2013), alltså de fakta och upplysningar som är tänkta att förmedlas i processen information.

Patientundervisning (eng. *patient education*) beskrivs ofta i forskningslitteraturen som en utökad process jämfört med information. Målet är att, utöver kunskapsöverföring, ändra beteenden eller förändra upplevelsen av

sjukdom. Processen är planerad och systematisk samt har ett genomtänkt syfte. Innehållet är personligt och utgår från patientens tidigare kunskap och erfarenheter. Patientundervisning präglas av interaktivitet och kräver samarbete mellan två parter, där båda lär sig något. Ofta kombineras flera modaliteter, t.ex. information och färdighetsträning (Klang Söderkvist, 2007; Pilhammar Andersson, 2007; Piredda, 2004; van den Borne, 1998; Wilson-Barnett, 1988).

Att använda de traditionella begreppen, enligt definitionerna ovan, inom området föräldrar till barn med cancer, kan medföra svårigheter. Till att börja med finns en risk att man, trots goda föresatser, hamnar i en medicinsk, icke-holistisk diskurs (Jutterström et al., 2012). Begreppet patientundervisning riktar sig vidare enbart till patienten och utesluter per definition anhöriga. Slutligen har föräldrar till barn med cancer specifika informationsbehov som de flesta modeller för patientundervisning inte är anpassade för. Modellerna, t.ex. *health belief model* och *theory of planned behaviour*, bygger på antagandet om ett möjligt hot om sjukdom eller komplikationer. De används för att förklara eller förändra motivation för screening eller följsamhet vid kronisk sjukdom (Andersson, 2009). Att vara förälder till ett barn med cancer skiljer sig på många sätt från dessa situationer. Det finns inget direkt hot om framtida sjukdom, varken mot personen själv eller mot barnet – den livshotande sjukdomen är redan ett faktum. Föräldrars behov av information om barnets sjukdom handlar därmed relativt lite om att förändra sin egen vårdsförmåga. Fokus för informationsinterventioner i denna kontext bör därför snarare vara att ge föräldrarna information så att de kan förstå den komplexa sjukdomsbilden.

I denna avhandlingens tre första delstudier används begreppet *information* i betydelsen process. Därmed inkluderades både formella processer, som läkar-samtalet vid diagnos, och informella processer, som när föräldrar talade med varandra eller frågade en vårdare om något i förbigående. Däremot räckte varken information eller patientundervisning till för att beskriva den intervention som testades i delstudie IV. Där används i stället begreppet *personcentrerad information*.

Personcentrerad vård beskrivs allt oftare som en väg till god kvalitet inom sjukvården och studier visar att en sådan ansats både ger bättre hälsa och nöjdare patienter (Ekman et al., 2011). Det finns en mängd definitioner för och modeller av person- eller patientcentrerad vård (McCormack et al., 2010), men de centrala komponenterna har definierats som:

- a) Patienter som medaktörer i vården genom information och utbildning
- b) Respekt för patienters individuella behov, preferenser och värderingar
- c) Samordning och kontinuitet såväl inom som mellan vård och omsorg
- d) Helhetssyn på patienter som människor med både medicinska och icke-medicinska behov (t.ex. sociala, emotionella och existentiella)
- e) Involvering av familj och närstående i vården, utifrån patienters önskemål (Docteur & Coulter, 2012)

Genom att precisera begreppet information, dvs. processen när kunskap överförs, utifrån komponenterna i personcentrerad vård, skapas begreppet *personcentrerad information*. Det omfattar att lämna information om sociala, emotionella, existentiella och medicinska ämnen, i anslutning till ohälsa eller sjukdom, till en patient eller anhörig utifrån personens tidigare kunskap, preferenser och behov, i syfte att stärka personens roll som medaktör i vården.

Motiv för avhandlingen

Årligen insjuknar omkring 400 barn i cancersjukdomar i Sverige. Behandlingarna är långdragna och cancersjukdom hos ett barn har beskrivits som en av de mest påfrestande händelser som kan drabba en familj. Föräldrarnas livssituation kännetecknas av osäkerhet och oro, ett ständigt fokus på det sjuka barnet samt förändrade relationer inom familjen. Dessutom har föräldrarna en försämrad psykosocial hälsa jämfört med föräldrar till friska barn. Föräldrarna beskriver att information om barnets sjukdom är en nödvändighet och hjälper dem att ha kontroll samt företräda barnet, men de upplever samtidigt att deras behov inte tillfredsställs.

Trots att information till barn och föräldrar är en självklar uppgift inom vården och värderas högt av både föräldrar och vårdare, så saknas i stor grad kunskap om vilka effekter denna typ av interventioner har på föräldrarnas upplevda stress. Den forskning som gjorts på området handlar om psyko-
edukation, men få studier har undersökt effekten av interventioner som bygger på information riktad till föräldrarna. Dessutom gör svagheter i forskningsmetoderna det svårt att dra slutsatser av dessa studier.

Interventioner för information som utgår från personens egna uppfattningar och behov har däremot visat sig förbättra hantering av symptom hos vuxna med cancer och även fungerat som intervention riktat mot anhöriga (Donovan et al., 2007; Heidrich et al., 2009; Song et al., 2005).

BAKGRUND

Däremot är den typen av interventioner inte prövad på föräldrar till barn som har cancer.

För att öka kunskapen om hur föräldrarnas upplevda stress kan minskas, har det övergripande motivet för den här avhandlingen varit att utveckla en intervention som rör personcentrerad information till föräldrar som har barn med cancer, och att studera dess effekter.

SYFTE

Det övergripande syftet med avhandlingen var att inom barnonkologisk vård beskriva vårdares och föräldrars upplevelser av information, studera deras inbördes interaktion samt beskriva upplevelser och effekter av en intervention för personcentrerad information till föräldrar.

I avhandlingen ingår fyra delstudier, vars specifika syften är att:

- Delstudie I** belysa professionella vårdares uppfattningar om att informera föräldrar som har barn med cancer
- » **II** beskriva föräldrars upplevelser av att inhämta och använda information för att skapa kunskap om sitt barns cancersjukdom
 - » **III** beskriva den diskursivt konstruerade interaktionen mellan föräldrar och vårdare på en barnonkologisk vårdavdelning
 - » **IV** beskriva upplevelser och effekter av att delta i en intervention för personcentrerad information till föräldrar som har barn med cancer.

METOD OCH MATERIAL

Design

Denna avhandling är strukturerad utifrån det ramverk för komplexa interventioner som beskrivits av brittiska *Medical Research Council* (Craig et al., 2008). En komplex intervention kännetecknas av att den innehåller flera interagerande komponenter som förändras utifrån den aktuella situationen och anses kunna påverka flera möjliga utfallsvariabler samtidigt. Ramverket består av fyra steg som delvis genomförs parallellt: 1) Fastlägga en teoretisk bas för interventionen genom andras och egen forskning. 2) Genomföra en småskalig explorativ test för att identifiera svagheter i interventionen, med fokus på genomförbarhet och rekrytering snarare än utvärdering av effekten. 3) Genomföra en storskalig utvärdering av interventionens effekt. 4) Sprida forskningsresultaten och undersöka hur interventionen kan implementeras i klinisk praxis. Avhandlingen omfattar steg 1–2 i ramverket.

I avhandlingen har olika metoder använts. De tre första arbetena är deskriptiva, kvalitativa studier. Tillsammans har de lagt grunden till den intervention som sedan testas i den fjärde delstudien, som har en experimentell ansats med mixade metoder. I Tabell 1 ges en översikt över deltagare, datainsamling och analys för avhandlingens fyra delarbeten.

Tabell 1. Översikt över deltagare, datainsamling och analys i avhandlingen

<i>Delstudie</i>	<i>Deltagare</i>	<i>Datainsamling</i>	<i>Analys</i>
I	20 vårdare	Fokusgruppintervjuer	Kvalitativ innehålls- analys
II	14 föräldrar	Fokusgruppintervjuer och individuella intervjuer	Kvalitativ innehålls- analys
III	25 vårdare och 25 föräldrar	Deltagande observationer, individuella intervjuer	Diskurspsykologi
IV	8 föräldrar	Intervjuer med föräldrar och sjuksköterskor. Enkäter besvarade över internet före, under och efter interventionen.	Experimentell <i>single-case-studie</i> , mixade metoder

Delstudierna I–III är alltså deskriptiva studier med kvalitativ ansats. Data har samlats in med fokusgrupp- och individuella intervjuer samt deltagande observationer. Därefter har materialet analyserats med kvalitativ innehålls- analys respektive diskurspsykologi. Delstudie IV genomfördes som en experimentell *single-case*-studie med mixade metoder för datainsamling och analys.

Single-case-metod

I *single-case*-metod följer man noggrant förändringar av ett utfallsmått på individnivå, för att fastställa kausalsamband. Metoden används inom psykologisk, pedagogisk och sjukgymnastisk forskning, men även vid läkemedelsprövning (Lindelöf et al., 2002; Morgan & Morgan, 2009) och rekommenderas som en möjlig ansats vid pilottestning av komplexa interventioner (Craig et al., 2008). Centrala kännetecken för metoden är upprepade mätningar av utfallet och betoning av att mätvärden blir stabila över tid samt att experimentet delas upp i olika faser – baslinje- och interventionsfas.

Metodens fokus är en viss individs svar på behandling, till skillnad från traditionella forskningsmetoder som mäter skillnader mellan grupper. En central utgångspunkt är att mänskliga beteenden och upplevelser är dynamiska och föränderliga över tid. Klinisk nytta av behandlingen snarare än statistisk signifikans betonas, och metoden anses särskilt lämplig vid forskning på små, heterogena populationer (Morgan & Morgan, 2009).

En *single-case*-studie börjar med att utfallsvariabeln för varje person mäts upprepade gånger under baslinjefasen. Därefter påbörjas interventionen och mätningen försätter på samma sätt. Om interventionen har effekt, förändras antingen nivån eller trenden för variabeln mellan de olika faserna. Varje individ är alltså sin egen kontroll. Dock finns en risk att en okänd, extern faktor systematiskt påverkar utfallsvariabeln. Genom att slumpmässigt variera längden på baslinjefasen mellan deltagarna i studien minimeras denna risk. För varje deltagare påbörjas alltså interventionen olika långt efter diagnos, och därmed minskas denna typ av bias. Ansatsen kallas *multiple baseline design across participants* (Morgan & Morgan, 2009).

Intervention

Den intervention som genomfördes i delstudie IV hade sin grund i resultat från delstudie I–III och en genomgång av relevant litteratur. Föräldrar fick ofta information i en stökig miljö medan vårdarna samtidigt gjorde något annat (I, III), uttryckte att informationen försämrades längre in i behandlingen (II) och hade sällan möten med vårdare på egen hand (III). Interven-

tionen utformades därför så att den två månader efter barnets insjuknande erbjöd föräldrarna enskilda samtal med en sjuksköterska där de kunde få svar på sina frågor i lugn och ro.

För interventionen användes ett ramverk som kallas *the representational approach for patient education*. Metoden kopplar ihop två teorier, där den ena handlar om människors sjukdomsrepresentationer (Diefenbach & Leventhal, 1996) och den andra är en pedagogisk teori om konceptuell förändring (Hewson, 1993). Ramverket bygger i hög grad på individualisering och har tidigare använts inom bl.a. vuxenonkologi (Donovan et al., 2007) samt till anhöriga (Song et al., 2005).

En sjukdomsrepresentation är en individs samlade minnen, idéer, attityder och uppfattningar om en sjukdom, som tillsammans bildar en kognitiv karta över sjukdomen. Representationer formas av traditionell inläring, men också av vardagliga erfarenheter och berättelser från personer i omgivningen, och styr hur individen hanterar sjukdomen. I representationernas natur ligger att de är svåra att förändra, och där kommer teorin om konceptuell förändring in.

Utgångspunkten här är att det krävs vissa förutsättningar för att en konceptuell förändring av en representation ska ske. Lärande, dvs. konceptuell förändring, sker först när ny kunskap har högre status för den lärande. Den nya kunskapen måste vara begriplig, trovärdig och gagnande (Hewson, 1993). En representation kan ha luckor och innehålla missuppfattningar eller oklarheter. Om personen uppmärksammas på detta, samtidigt som personen får begriplig och trovärdig information som kan vara till gagn, så kan representationen förändras (Diefenbach & Leventhal, 1996; Donovan et al., 2007; Hewson, 1993).

Metoden bygger på sju nyckelelement:

- 1) kartlägga representationer – då personen, i detta sammanhang föräldern, detaljerat beskriver barnets sjukdom, dess konsekvenser och behandling med egna ord,
- 2) identifiera och utforska luckor, missuppfattningar och oklarheter i representationerna – av vårdaren och föräldern tillsammans,
- 3) skapa förutsättningar för konceptuell förändring – då konsekvenserna av begränsningarna i kunskapen diskuteras,
- 4) informera – då vårdaren lanserar ny information,
- 5) sammanfatta informationen och nyttan av den – då effekten förstärks genom att vinsterna med den nya informationen diskuteras,

- 6) sätta upp mål och hitta strategier – personliga mål för att förbättra hälsoproblemet,
- 7) revidera uppsatta mål och strategier – en genomgång av mål och strategier sedan förra mötet.

Detta är dock inte nödvändigtvis en linjär process, utan nyckelelementen genomförs parallellt och i samverkan med varandra (Donovan et al., 2007).

Interventionen genomfördes av två barnsjuksköterskor med vidareutbildning i barnonkologisk omvårdnad. De fick en 15-timmars utbildning i interventionen som bestod av både teori och praktiska övningar i form av rollspel. Under utbildningen användes en manual som sjuksköterskorna även kunde använda senare.

Varje förälder deltog i sex möten med en interventionssjuksköterska, uppdelade på tre omgångar, där varje omgång alltså bestod av två möten. Före varje omgång ombads föräldern identifiera ett område där hen ville få mer information.

Första mötet i varje omgång kretsade runt de sex första nyckelelementen och varade i genomsnitt 73 minuter. Interventionssjuksköterskorna skickade därefter en sammanfattning av samtalet per e-post till föräldern. Tre till fem dagar senare skedde ett uppföljningsmöte, utifrån det sista nyckelelementet. Dessa möten varade i genomsnitt 20 minuter. För varje förälder genomfördes detta tre gånger, dvs. sex möten totalt. Mötena ägde antingen rum i det fysiska rummet (15 gånger) eller över telefon (30 gånger). Förutom dessa möten fick föräldrarna det ordinarie omhändertagandet på avdelningen. Varje förälder fick interventionen och besvarade alla instrument individuellt.

Deltagare

Deltagare i denna avhandling har rekryterats vid en barnonkologisk vårdavdelning (hädanefter kallad avdelningen) vid ett universitetssjukhus i Sverige. På avdelningen, vars upptagningsområde omfattar en tiondel av Sveriges befolkning, diagnostiseras årligen runt 30 barn med någon form av cancer. Avdelningen har 12 vårdplatser, alla i enkelrum. När studien påbörjades arbetade 39 vårdare på avdelningen. Bemanningen varierade sedan under tiden eftersom personal började och slutade.

Lejonparten av barnens behandling ges på avdelningen, men långväga patienter kan få viss vård (t.ex. enstaka cytostatikadoser och vård vid neutropen sepsis) på sitt lokala sjukhus. Varje barn får en primäransvarig barnsköterska (PAB) och sjuksköterska (PAS) som ansvarar för den lång-

siktiga planeringen kring familjen. Något motsvarande formellt system finns inte för läkarna. Vidare finns två konsultsjuksköterskor som bl.a. arbetar med information till personer i barnens närmiljö.

Vårdare

Alla vårdare (vilket inbegriper omvårdnadspersonal, läkare och paramedicinsk personal) på avdelningen informerades om och inbjöds att delta i delstudie I. Det var 23 vårdare som anmälde sig, men tre avstod senare p.g.a. hög arbetsbelastning vid intervjutillfället. Inför delstudie III informerades vårdare på avdelningen om studien och inbjöds att delta, vilket 25 vårdare gjorde. En vårdare tackade nej muntligt. Demografiska data för vårdare presenteras i Tabell 2.

Föräldrar

Till delstudie II inbjöds föräldrar till barn (0–18 år) som vårdades för malign sjukdom på avdelningen, via en förfrågan av kontaktsjuksköterskor på avdelningen innan barnet skulle skrivas in för vård. Av 32 tillfrågade föräldrar tackade två nej, medan 16 föräldrar uteblev p.g.a. att barnets inskrivning inte blev av eller att barnet redan skrivits ut från avdelningen vid intervjutillfället. Sammanlagt deltog 14 föräldrar i fyra fokusgruppintervjuer.

Tabell 2. Demografiska data för deltagande vårdare

	Delstudie I	Delstudie III
Antal deltagare (<i>n</i>)	20	25
Medianålder (range)	48 (27–64)	39 (23–62)
Kön		
män	2	3
kvinnor	18	22
Yrkesgrupp		
sjuksköterskor	11	14
barnsköterskor	2	5
paramediciner m.fl.	6	
läkare	1	6
Arbetat inom barnonkologi., år, median (range)	8 (2–39)	2,5 (0–40)

För att få personliga berättelser om föräldrarnas levda erfarenhet valdes därefter en deltagare ur varje fokusgrupp ut för en individuell intervju. Dessa föräldrar återspeglade det ursprungliga urvalet vad gäller barnets diagnos och föräldrarnas kön.

Föräldrar till delstudie III rekryterades av de vårdare som deltog i studien. Inklusionskriterier var att barnet skulle behandlas för en malign sjukdom och inte vid intervjutillfället vara kritiskt sjukt. I de fall vårdaren bedömde att besvären av att delta i studien övervägde fördelarna för föräldern, t.ex. om barnet var kritiskt sjukt, tillfrågades inte föräldern just då.

Totalt deltog 25 föräldrar till 16 barn i delstudien. Även om de sjuka barnen inte var i fokus för observationerna så tillfrågades de för muntligt samtycke (eng. *assent*) om de bedömdes kunna ta ställning till samtycket utifrån sin utvecklingsnivå (Carnevale et al., 2008).

Till delstudie IV inbjöds föräldrar till barn som diagnostiserats med ett förstagångsinsjuknande i en cancersjukdom, som talade svenska och som hade tillgång till en dator och internet. En sjuksköterska på avdelningen lämnade ett informationsbrev till de föräldrar som uppfyllde inklusionskri-

Tabell 3. Demografiska data för deltagande föräldrar och deras barn

	Delstudie II	Delstudie III	Delstudie IV
Antal deltagare (<i>n</i>)	14	25	8
Medianålder (range)	39,5 (26–53)	37 (31–48)	43,5 (36–47)
Kön			
män	4	12	4
kvinnor	10	13	4
Data för barnen			
Antal representerade barn	11	16	5
Medianålder, år (range)	8 (1–18)	11 (1,5–18)	11 (4–13)
Diagnos			
leukemi	5	7	–
hjärntumör	2	–	3
solid tumör	4	9	2
Avslutat behandling	4	0	–
Behandlas för recidiv	1	0	–
Månader sedan diagnos, median (range) ^a	34 (1–120)	3,5 (0–17)	2

^a Räknat från den dag föräldern inkluderades i studien.

terierna en månad efter barnets diagnos. Totalt deltog åtta föräldrar till fem barn. Ytterligare tolv tillfrågades, men avböjde deltagande. Tre föräldrar uppfyllde inte inklusionskriterierna eftersom de inte talade svenska. Baslinjemätningarna började sex veckor efter barnets diagnos. Längden på baslinjefasen randomiserades mellan två, tre eller fyra veckor. Detta medför att första samtalet i interventionen ägde rum åtta, nio eller tio veckor efter barnet fått sin diagnos. Två föräldrar fick en sex veckor lång baslinjefas, eftersom de var bortresta när interventionen skulle påbörjats enligt protokollet.

Ingen av de deltagande föräldrarna hade tidigare egen eller nära erfarenheter av barn med cancer. Däremot hade några erfarenhet av cancersjukdom på annat sätt. Ingen förälder arbetade inom sjukvården. Demografiska data för deltagande föräldrar presenteras i Tabell 3.

Datainsamlingsmetoder

Fokusgruppintervjuer

I delstudie I och II användes fokusgruppintervjuer, alltså en gruppintervju om ett visst ämne, som leds av en moderator (Peek & Fothergill, 2009). Den främsta metodmässiga skillnaden mellan individuella intervjuer och fokusgruppintervjuer är att interaktionen i grupperna bidrar till att ge nya perspektiv, vilket kan fördjupa diskussionen ytterligare.

De fyra fokusgrupperna i delstudie I innehöll tre–sju deltagare och intervjuerna tog 76–85 minuter (median 78 minuter). Diskussionen leddes av mig medan en bisittare, Ulla Hällgren Graneheim, observerade och gjorde minneskortor under diskussionen. Med hjälp av dessa minneskortor sammanfattades diskussionen i grupperna och deltagarna fick möjlighet att lägga till eller korrigera uppgifter (Kylmä & Juvakka, 2007).

Tre frågeområden togs upp i intervjuerna: situationer då informationen till föräldrarna fungerat bra, när den fungerat dåligt och hur de helst ville att informationen skulle fungera.

För delstudie II genomfördes fyra fokusgruppintervjuer. Grupperna bestod av tre–fyra föräldrar och intervjuerna tog 55–81 minuter (median 68 minuter). Dessa intervjuer modererades av mig utan bisittare. Två frågeområden behandlades, nämligen situationer då informationen fungerade bra respektive dåligt.

I slutet av interventionsperioden intervjuade Ulla Hällgren Graneheim de två interventionssjuksköterskorna i en gemensam intervju, under 48 minuter.

Syftet var att belysa hur det fungerade att genomföra interventionen ur deras perspektiv.

Alla intervjuer spelades in på en digital diktafon och transkriberades ordagrant.

Individuella intervjuer

Individuella intervjuer har genomförts för delstudie II, III och IV.

I delstudie II skedde de fyra intervjuerna på en plats varje deltagare själv valde (varav en genomfördes över telefon) och varade 40–88 minuter (median 72 minuter). Intervjun inleddes med att jag redovisade den preliminära analysen av fokusgruppintervjuerna. Därefter fick föräldern utförligt kommentera analysen utifrån sina egna erfarenheter och lägga till sådant som hen tyckte fattades i de teman som presenterades (jämför Lambert & Loiselle, 2008).

I samband med observationerna i delstudie III genomfördes 16 individuella intervjuer, 2–22 minuter långa (median 4 minuter) i syfte att fånga den observerade personens (förälder eller vårdare) spontana upplevelse av den situation som just observerats.

Deltagarna i delstudie IV intervjuades före interventionsstart, efter andra samtalet och en–sex veckor efter interventionen var avslutad. Intervjuerna handlade om förväntningar på interventionen, hur information till föräldern fungerat hittills (före interventionsstart), upplevelse och nytta av att delta i interventionen samt praktiska problem (under och efter interventionen). Totalt genomfördes 19 intervjuer, 6–49 minuter långa (median 17 minuter).

Även dessa intervjuer spelades in på en digital diktafon och transkriberades.

Deltagande observationer

I delstudie III samlades data också in med hjälp av deltagande observationer på avdelningen (Roper & Shapira, 2000). Observationerna genomfördes huvudsakligen av mig, men initialt deltog även en av medförfattarna, barnsjuksköterska Maria Björk. Vi har båda lång erfarenhet från barnonkologisk vård, men arbetade inte på avdelningen under observationerna och var därför obekanta med familjerna.

Totalt tillbragdes 121 timmar på avdelningen (kl 06.45–21.30, under såväl vardagar som helger). Totalt genomfördes 70 fokuserade observationer om totalt åtta timmar. Dessa var i median fem minuter (1–36 minuter). Fokus för observationerna var kommunikation mellan vårdare och föräldrar – både det

talade ordet och kroppsspråk. Såväl formella situationer, som ronder, och informella situationer, som småprat när vårdarna utförde något slags arbete på salen, observerades. Under observationerna fördes detaljerade anteckningar som renskrevs och kompletterades direkt efter observationen.

Instrument och skalor

Det primära utfallsmåttet i delstudie IV var stress. Eftersom kontrollförlust visat sig kunna predicera posttraumatiska stresssymptom hos mödrar (Lindahl Norberg & Boman, 2013), antogs att om man kan öka föräldrarnas insikt i barnets sjukdom och därmed begripliggöra deras situation skulle upplevelsen av stress minskas. För att mäta effekten av interventionen i delstudie IV, användes följande instrument och skalor (fullständiga versioner av instrumenten återfinns i bilaga):

PSS (*Perceived stress scale*) består av tio *items* som besvaras på femgradiga likertskalor (0–4). Instrumentet har god intern reliabilitet och har kunnat predicera hälsostatus hos dem som besvarar. Det har tidigare använts i studier av föräldrar till barn med cancer och finns sedan tidigare översatt till svenska. Skalan spänner mellan 0 och 40, där höga värden indikerar hög stress (Bragadóttir, 2008; Cohen & Williamson, 1988; Eskin & Parr, 1996). Cronbach's α -värdet var i detta material 0,93. Som jämförelsedata finns ett slumpmässigt urval av 1 052 personer i Västerbotten mellan 35–54 år, med ett medelvärde för PSS på 14,52 med standardavvikelsen 6,32 och Cronbach's $\alpha=0,85$ (Nordin & Nordin, 2013).

Ångest och nedstämdhet mättes med hjälp av sju gradiga visuella digitalskalor. Skalan för ångest, *VDS-Anxiety*, är använd tidigare på föräldrar till barn med cancer och korrelerar väl med andra validerade skalor som Spielbergs *State-trait-anxiety inventory*. Frågan besvaras på en sju gradig skala från aldrig till alltid (Onelöv et al., 2007). En motsvarande skala finns för att mäta depression, *VDS-Depression* (Onelöv et al., 2007). Skalan har i denna studie modifierats genom att ordet depression bytts ut mot nedstämdhet.

Kroppsliga symptom av stress (huvudvärk, sömnsvårigheter, hjärtklappning och magbesvär) mättes på en fyr gradig skala (aldrig till ofta) för varje symptom. Frågorna togs ur ett index som tidigare använts i studier av arbetsrelaterad stress (Aasa et al., 2005).

Föräldrarnas *tillfredsställelse med information från sjukvården* respektive *personcentrerad information från studien* mättes med hjälp av sju gradiga visuella digitalskalor.

Internetenkäter

Instrumenten i delstudie IV besvarades över internet med hjälp av systemet LimeSurvey (LimeSurvey, 2013). Systemet låg på en egen webbserver, all trafik var krypterad med *Secure Sockets Layer* (SSL) och all data från deltagarna var lösenordsskyddad.

På morgonen varje mättag fick deltagaren en inbjudan per sms och e-post. Meddelandet innehöll en länk till dagens enkät som därefter kunde besvaras online. Besvarades inte enkäten under dagen skickades en påminnelse via sms och e-post, senare under dagen och dagen efter. Det gick också att besvara enkäten över telefon, vilket inte utnyttjades av någon deltagare. Totalt besvarades 218 enkäter av 242 utskickade (90 procents svarsfrekvens).

Analysmetoder

Kvalitativ innehållsanalys

För att belysa variationen i deltagarnas upplevelser, användes kvalitativ innehållsanalys i delstudie I och II (Graneheim & Lundman, 2004; Krippendorff, 2004). Metoden syftar till att systematiskt beskriva skillnader och likheter i kommunikation, som insamlats via t.ex. en intervju. De utskrivna intervjuerna lästes flera gånger. Meningsenheter, alltså ordgrupper, meningar eller stycken med gemensamt innehåll, identifierades i texten. Dessa kondenserades, dvs. förkortades utan att förlora sitt innehåll, och fick därefter en beskrivande kod. Koderna sorterades och fördes samman för att slutligen forma en hierarki av kategorier och/eller teman. Arbetet var inte en linjär process från början till slut, utan snarare en ständig rörelse mellan delar och helhet.

Intervjuerna från delstudie IV lästes igenom upprepade gånger. De delar av texten som svarade på samma fråga fördes ihop och ett koncentrat av varje ämne skapades. Slutligen sammanställdes en text som sammanfattade innehållet i intervjuerna.

Diskurspsykologi

I delstudie III användes diskurspsykologi för att beskriva den diskursivt konstruerade interaktionen mellan vårdare och föräldrar. Denna metod tar sitt avstamp inom socialkonstruktivismen, där verkligheten ses som samskapad och konstruerad av människor utifrån deras kulturella och historiska sammanhang. Sociala praktiker, som mötet mellan en vårdare och en förälder, anses äga rum inom en diskurs.

Vad som händer i mötet regleras av diskursen, som styr hur och vad som kan sägas i interaktionen. Diskursen omfattar språk i vid bemärkelse – talat, skrivet och icke-verbalt.

Inom diskurspsykologin används begreppet *tolkningsrepertoar* för en flexibel del av en diskurs, som människor använder för att skapa mening och identitet. En tolkningsrepertoar är en kulturell resurs som betecknar ett visst sätt att tala och agera som skiljer den från andra tolkningsrepertoarer. Det finns alltid flera olika tolkningsrepertoarer tillgängliga, och därmed flera olika positioner att inta i interaktionen (Edley, 2001; Winther Jørgensen & Phillips, 2002).

Analysen byggde på att identifiera mönster bland tolkningsrepertoarerna som skapade interaktionen mellan vårdare och föräldrar. Primärdatat lästes igenom upprepade gånger och möjliga repertoarer identifierades. Vid dessa genomläsningar framträdde ett mönster av repertoarer för både vårdare och föräldrar. Observationsdatat delades sedan upp i passager ($n=93$), som var och en representerade mötet mellan två dominanta repertoarer, en för vårdaren och en för föräldern. Om någon av parterna bytte tolkningsrepertoar, uppstod en ny passage. Varje passage kodades med sina respektive repertoarer. Slutligen beskrevs de funna repertoarerna och konsekvenser av dem identifierades (Winther Jørgensen & Phillips, 2002).

Analys av single-case-data

Resultaten från interventionsstudien redovisades i diagram som analyserades visuellt och statistiskt. Den visuella analysen innebar att diagrammen granskades med avseende på förändringar eller trender i kurvan som kunde hänföras till när interventionen påbörjades. För den statistiska analysen användes PND-metoden, *percentage of non-overlapping data*. Det är den mest etablerade metoden att statistiskt analysera resultat från *single-case*-studier och är ett mått på hur stor andel av mätpunkterna i interventionsfasen som förbättrats i jämförelse med det bästa (jämfört med den förväntade riktningen) värdet i baslinjefasen. Ett PND-värde över 50 procent anses visa att interventionen är tvivelaktigt effektiv, över 70 procent måttligt effektiv och över 90 procent i hög grad effektiv. Värdet under 50 procent tolkas som en ineffektiv intervention (Morgan & Morgan, 2009).

Etiska överväganden

Studien har fått etiskt tillstånd av regionala etikprövningsnämnden i Umeå (diarienummer: 08-029M och 2011-255-31M). Interventionen, delstudie IV, finns registrerad på *clinicaltrials.gov* (NCT01502189). Skriftligt informerat samtycke inhämtades från alla deltagare. I samtycket framgick studiens syfte, att deltagandet var frivilligt, möjligheten att avbryta deltagandet utan motivering och att data behandlas konfidentiellt.

Det finns alltid en risk att deltagande i en forskningsstudie kan skapa obehag för deltagarna, t.ex. genom att plågsamma minnen kommer upp igen. Denna risk har uppmärksammats under datainsamlingen, men ingen deltagare har veterligen dragit sig ur av en sådan anledning. Några har snarare uttryckt en tillfredsställelse, av att dels kunna hjälpa andra föräldrar i samma situation, dels få tillfälle att reflektera över sina erfarenheter i ett samtal (jämför Eilegård et al., 2013; Olcese & Mack, 2012).

För själva interventionen har hittills inga specifika risker med utbildningsinterventioner av den här typen beskrivits. Enkäterna som besvaras av deltagarna torde inte ha varit av kränkande natur, och föräldern informerades om dem redan innan hen lämnade samtycke.

Antalet mättillfällen och enkätfrågor kan tyckas många, men spritt över de veckor mätningen sker blev det i medeltal 21 frågor att besvaras två gånger i veckan.

RESULTAT

Vårdarnas uppfattningar

Fokusgruppintervjuerna med vårdarna handlade om två övergripande teman, *anpassa mängden information till föräldrarnas behov* och *navigera genom en oklar struktur*.

Anpassa mängden information till föräldrarnas behov

Detta tema bestod av tre kategorier som handlar om i vilken grad vårdarna lyckades möta det bedömda behovet av information hos föräldrarna – *för lite, lagom eller för mycket* information.

Vårdarna upplevde att de lämnade *för lite information* till erfarna föräldrar som förutsattes ha kunskap sedan tidigare, t.ex. om de arbetade inom sjukvården eller om barnet behandlades för recidiv. Likaså riskerade föräldrar som inte talade svenska att få *för lite* information. Enligt vårdarna var grundregeln att all tillgänglig information gavs till föräldrarna, även om det fanns undantag, t.ex. om vårdarna ville skydda föräldrarna från en alltför obehaglig sanning. I kontrast till detta upplevde vårdarna att föräldrar ibland aktivt undvek att få viss information, som att sjukdomen inte gick att bota.

I de flesta fallen upplevde vårdarna att de lämnade *lagom mycket information* till föräldrarna, som beskrevs som motiverade och måna om att få lära sig om barnets sjukdom. Deras informationsbehov beskrevs också som omätligt.

Slutligen beskrev vårdarna situationer då föräldrarna fick *för mycket information* jämfört med det behov vårdarna bedömde att föräldrarna hade. Väldigt utförlig och detaljerad information kunde medföra att föräldrarna inte förmådde se skogen för alla träd och därför missade kärnan i budskapet.

Navigera genom en oklar struktur

Vårdarna beskrev olika områden där informationen till föräldrarna kunde förbättras. Information lämnades ofta i *en stökig miljö*, kanske samtidigt som ett dropp kopplades eller när man möttes i korridoren.

Ett *oklart ansvar inom arbetslaget* var en annan del av den oklara strukturen. Trots det uppskattade systemet med PAB och PAS var det ibland ändå bara läkaren som höll betydelsefulla samtal med föräldrarna, vilket försämrade kontinuiteten och minskade föräldrarnas förtroende för vården.

Knivig tajming handlade om att lämna rätt information vid rätt tidpunkt och ta hänsyn till föräldrarnas ständigt förändrade informationsbehov.

Obegriplig information innebar att vårdarna beskrev att de ibland använde ett avancerat språk eller gav onödigt komplicerad information, t.ex. detaljerade förklaringar på vetenskaplig nivå om behandlingen.

Slutligen berättade vårdarna om *underutnyttjade hjälpmedel för kommunikation*, t.ex. magnetbilder och visningsexemplar av centrala infarter, som kunde ha utnyttjas bättre.

Föräldrarnas upplevelser

Analysen av fokusgrupp- och individuella intervjuerna med föräldrarna resulterade i två teman: *känna sig bekräftad som en viktig person* och *känna sig som en objuden gäst*. Föräldrarna upplevde dessa teman växelvis under barnets behandling.

Känna sig bekräftad som en viktig person

Detta tema var mer prominent tidigt i barnets behandling och handlade om att föräldrarna kände sig *trygga trots osäkerheten*, fick *stöd att hålla hoppet uppe* och kände *lättnad genom att lära sig av andra familjers erfarenheter*. Detta sammantaget gjorde att de kände sig bekräftade som viktiga personer.

Föräldrarna kände sig *trygga trots osäkerheten* när de fick bra information från vårdarna trots att de befann sig i ett känslomässigt kaos. Informationen gavs i lugn och ro, och vårdarna var ärliga.

PAB och PAS sågs som centrala personer av föräldrarna. När vårdarna berättade om den behandling som planerats för barnet var det ett *stöd att hålla hoppet uppe* för föräldrarna.

Föräldrarna upplevde slutligen *lättnad genom att lära sig av andra familjers erfarenheter* i möten med andra föräldrar, som barncancerföreningens volontärer, eller i en sjuksköterskeledd stödgrupp som fanns på avdelningen. I dessa möten fick föräldrarna konkreta och handfasta råd och kunde lära sig av exempel ur verkligheten, till skillnad från vårdarnas mer svepande beskrivningar. Det gav perspektiv på situationen och insikten att andra kunde ha det värre.

Känna sig som en objuden gäst

När föräldrarnas informationsbehov inte tillgodosågs, kände de sig som objudna gäster på avdelningen. De kände sig *övergivna vid viktiga milstolpar, tvingade att tjata om information och belastade av att behöva informera andra*. Detta tema var mer framträdande senare i behandlingen och när den var avslutad.

När föräldrarnas informationsbehov förbisågs vid tillfällen som hade en symbolisk betydelse, t.ex. den första hemgången eller när behandlingen avslutades, kände sig föräldrarna *övergivna vid viktiga milstolpar*. De saknade systemet med PAB och PAS som hade fungerat så bra tidigare i behandlingen och kände att de hade låg prioritet jämfört med föräldrar till nyinsjuknade barn. När vårdarna skyndade förbi dem i korridoren och ronderna blev korta möten, kände de sig som objudna gäster på avdelningen.

Barnet fick mest uppmärksamhet och föräldrarna saknade tillfällen att enskilt få ställa frågor som de inte ville att barnet skulle höra. Samtidigt förstod de att vårdarna var överlupna med arbete och behövde fokusera på föräldrar till nyligen insjuknade barn. Föräldrarna kände också att vårdarna ibland begränsade den information som gavs, t.ex. innan diagnosen var fastställd eller om barnets tillstånd snabbt försämrades.

Föräldrarna beskrev att de kände sig *tvungna att tjata om information* vid de tillfällen då de inte fick veta tillräckligt. De beskrev att det var obehagligt att behöva vara så krävande, men fann det samtidigt nödvändigt för att få den information de hade rätt till.

Slutligen kände föräldrarna sig *belastade av att behöva informera andra*, en paradoxal situation när de fick informera sjukvården i stället för tvärtom. Föräldrarna fick ett ansvar långt bortom det rimliga – de tvingades hålla reda på vilka läkemedel som skulle ges och informera nya vårdare om barnets sjukdom samtidigt som de upplevde att vårdarna blev irriterade för att de lade sig i när de försökte förhindra farliga misstag.

Interaktionens diskursiva konstruktion

De kombinationer av föräldrars och vårdares tolkningsrepertoarer som förekom i materialet redovisas i Tabell 4. Materialet delades också upp i två grupper beroende på barnets ålder – föräldrar till yngre barn (upp till 12 år) och föräldrar till tonåringar (över 12 år). Dessa grupper används nedan.

Tabell 4. Kombinationer av tolkningsrepertoarer för vårdare och föräldrar

Föräldrar \ Vårdare	Barn-orienterad	Föräldra-orienterad	Familje-orienterad
Talesperson	20	32	5
Observatör	26		
Familjemedlem			10

Vårdarnas tolkningsrepertoarer

Vårdarnas tolkningsrepertoarer hade sin grund i hur deras uppmärksamhet orienterades – mot barnet, föräldrarna eller hela familjen. En stor del av interaktionen skedde i förbigående, t.ex. under procedurer.

Den vanligaste tolkningsrepertoaren som vårdarna använde var en *barnorienterad* repertoar ($n=46$ passager). Den kännetecknades av att vårdaren vände sig mot och talade direkt till det sjuka barnet samt använde ett språk som var anpassat efter barnets ålder och utvecklingsnivå. I intervjuerna uppgav föräldrarna att de uppskattade att vårdarna vände sig direkt till barnet, samtidigt som vårdarna såg det som naturligt att ha barnet i fokus.

I den *föräldraorienterade* repertoaren ($n=32$) interagerade vårdaren och föräldern mest. Detta var mer vanligt för föräldrar till yngre barn och språket kännetecknades av en högre abstraktionsnivå, där vårdarna utgick från att föräldrarna hade god kunskap om barnets sjukdom och dessutom förmedlade det genom mer komplicerade resonemang än när de talade till barnet. Vårdarna växlade snabbt mellan en barnorienterad och en föräldraorienterad repertoar när det behövdes.

I den *familjeorienterade* repertoaren ($n=15$) vände sig vårdarna till hela familjen och interagerade med familjen som en helhet, även när det egentligen direkt berörde det sjuka barnet. Denna repertoar var mer vanlig i interaktion med föräldrar till tonåringar.

Föräldrarnas tolkningsrepertoarer

Föräldrarnas olika tolkningsrepertoarer speglade i vilken utsträckning och på vilket sätt de deltog i interaktionen med vårdaren och det sjuka barnet.

När en förälder använde en tolkningsrepertoar som *talesperson* ($n=57$) utnyttjades den kunskap föräldern hade fått genom sin levda erfarenhet av barnets sjukdom. Repertoaren användes i större utsträckning av föräldrar till yngre barn. De talade som ombud för barnet och besvarade de frågor som

ställdes till barnet, som visserligen hade en teoretisk möjlighet att ta över samtalet, men sällan gjorde det. I denna typ av interaktion kunde samtalet vara mycket koncist och ofta begränsat till det allra nödvändigaste.

Tolkningsrepertoaren *observatör* ($n=26$) användes i större utsträckning av föräldrar till tonåringar. Föräldrarna höll sig då i bakgrunden, men var uppmärksamma på vad som hände och sades, för att kunna ingripa om det skulle behövas eller om de tilltalades direkt.

Den sista, och minst vanliga ($n=10$), tolkningsrepertoaren var *familjemedlem*. När föräldrarna använde den, positionerade de sig själva på samma nivå som resten av familjen. Konversationen var lättsam och inbegrep både det sjuka barnet och den andra föräldern. Denna repertoar var vanligare hos föräldrar till tonåringar.

Konsekvenser av kombinationer av de olika tolkningsrepertoarerna

Hur interaktionen slutligen konstruerades var avhängigt av kombinationen av föräldrarnas respektive vårdarens tolkningsrepertoar. När en talesperson mötte en föräldraorienterad vårdare, skedde det på en förhållandevis avancerad nivå. Föräldern kunde skapa ny kunskap och fick dela med sig av sin erfarenhet av barnets sjukdom, medan barnet blev underordnat i interaktionen.

När en observatör mötte en barnorienterad vårdare, uppvisade föräldern kompetens och trygghet snarare än en vilja att underordnas.

Men när en talesperson kombinerades med en barnorienterad vårdare, underordnades både barn och förälder. Denna interaktion kunde bli lätt absurd eftersom de talade förbi varandra – vårdaren ställde frågor till barnet, som föräldern besvarade.

Kombinationen av familjemedlem och familjeorienterad vårdare var förhållandevis ovanlig i detta material, men kännetecknades av en situation där alla deltagare i samtalet möttes på lika villkor.

Den sista kombinationen som observerades var när en talesperson mötte en familjeorienterad vårdare. Den situationen kan tolkas som att föräldern, genom att kontrollera samtalet, verkade underordna barnet i interaktionen.

Upplevelser och effekter av interventionen

Föräldrarnas upplevelser av att delta

De föräldrar som deltog i interventionen var i huvudsak mycket nöjda med sitt deltagande. De upplevde att samtalen gav dem möjlighet att i lugn och ro

få svar på sina frågor, och även om de inte haft några direkta frågor var mötet ett andrum i sjukhustillvaron. Föräldrarna upplevde att de fick svar på praktiska frågor, men också att de blev förberedda på vad som skulle komma framöver. Samtalen fungerade som ett betydelsefullt komplement eftersom de fyllde luckor i den ordinarie informationen från vårdarna, och föräldrarna kunde ta upp saker på mötena i stället för att störa en jäktad vårdare på mottagningen. Föräldrarna beskrev också altruistiska motiv för att delta i interventionen, genom att deras deltagande kunde hjälpa andra föräldrar i samma situation.

Interventionssjuksköterskorna upplevdes som kompetenta och kunniga. I de fall föräldrarna hade mycket specifika medicinska frågor svarade dock inte sjuksköterskorna på dem, men föräldrarna uttryckte att de förstod att vissa frågor överlämnades till den ansvarige läkaren.

Att komma på ett ämne inför varje möte upplevdes ibland som svårt av föräldrarna. De uttryckte att man inte kan veta vad man inte vet, men att mötena gav upphov till nya frågor. Vissa föräldrar menade att det hade varit till hjälp att få förslag på ämnen i förväg.

Föräldrarna upplevde vidare att det var värdefullt att få ha samtal ensam, utan att det sjuka barnet deltog. Då kunde de ställa de frågor de inte annars vågade ställa, t.ex. om prognos, eftersom de inte ville oro barnet. Dessutom var det värdefullt att få tala i lugn och ro, utan att barnet eller syskon konkurrerade om uppmärksamheten.

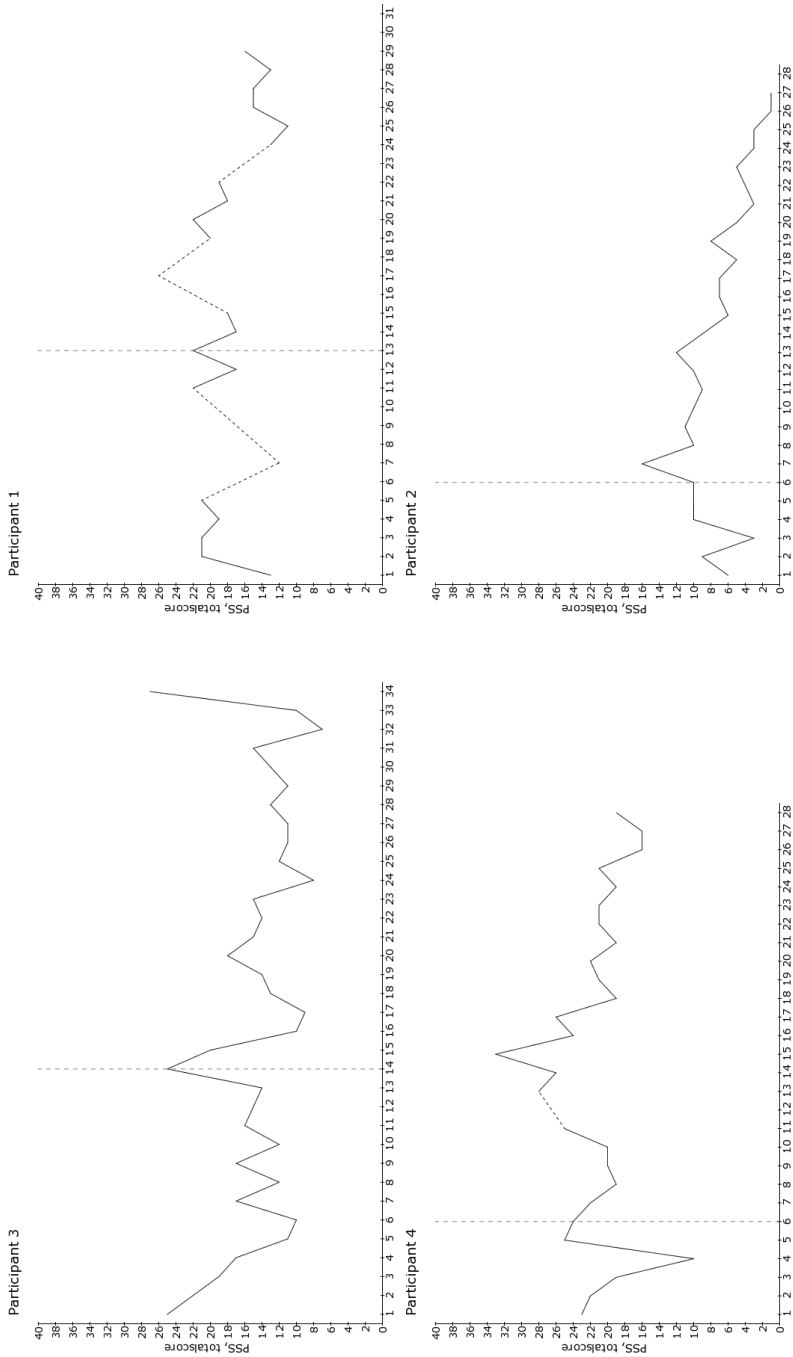
Tidpunkten för interventionens start upplevdes som lämplig. Enkäterna, som kom två gånger i veckan, gick snabbt att fylla i enligt föräldrarna. Någon förälder tyckte att de kom lite för tätt.

Förändringar på instrument och skalor

I Tabell 5 sammanfattas resultaten från *single-case*-studien. För varje deltagare redovisas PND för PSS, ångest och nedstämdhet samt medelvärde för tillfredsställelse med personcentrerad information. Nedan redovisas resultatet också i grafer i Figur 1 och 2.

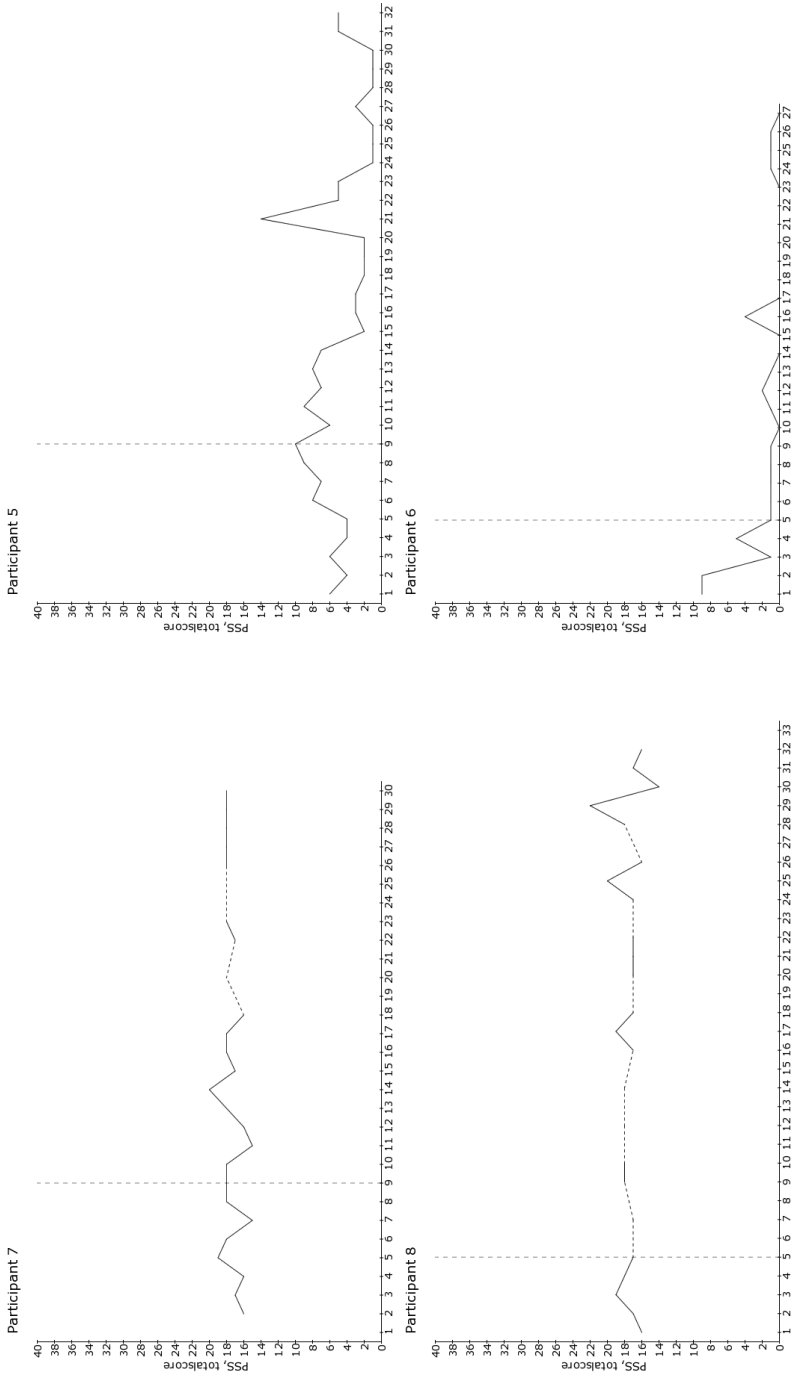
Deltagare 1 fick en förlängd baslinjefas p.g.a. semesterresa. Under baslinjen var värdet för PSS stabilt mellan 15 och 20, och fortsatte vara det under den första halvan av interventionen. Därefter började värdet minska något, men inga förändringar visades på PND (7 procent). Ångest, nedstämdhet och kroppsliga symptom uppvisade inga förändringar förutom huvudvärk, där deltagaren hade en tvivelaktig effekt av interventionen (PND=57 procent). Denna deltagare var varken nöjd eller missnöjd med interventionen.

RESULTAT



Figur 1. PSS för deltagare 1–4. Den streckade vertikala linjen indikerar interventionsstart. Streckade linjer i kurvan indikerar saknade värden.

RESULTAT



Figur 2. PSS för deltagare 5–8. Den streckade vertikala linjen indikerar interventionsstart. Streckade linjer i kurvan indikerar saknade värden.

RESULTAT

Deltagare 2 hade värden på PSS under jämförelsevärdet (14,52) och inga förändringar gick att påvisa mellan faserna (PND=5 procent). Ångest, nedstämdhet och kroppsliga symptom var oförändrade mellan faserna. Deltagaren var mycket tillfredsställd med interventionen.

Deltagare 3 hade också en förlängd baslinjefas eftersom familjen var på semester. PSS var i sjunkande redan under baslinjemätningen, och ingen signifikant förändring skedde mellan faserna (PND=14 procent). Den sista mätningen indikerade en starkt ökad stress, förmodligen orsakat av en nära anhörigs bortgång. Ångest, nedstämdhet och kroppsliga symptom var stabila genom bägge faserna. Deltagaren var mycket nöjd med interventionen.

Deltagare 4 deltog endast i det första och tredje mötet, men uteblev från det andra. Deltagaren uppvisade en stigande kurva för PSS under interventionens början, troligen beroende på hög stress i privatlivet, som inte var kopplat till barnets sjukdom. Sammantaget syntes ingen effekt i PND-analysen (0 procent). Ångest, nedstämdhet och kroppsliga symptom förändrades inte under interventionsfasen. Denna deltagare var mycket nöjd med informationen i samtalen.

Deltagare 5 uppvisade generellt stressnivåer långt under värdet för en jämförelsepopulation under både baslinje- (medel=6,0) och interventionsfasen (medel=4,3). Deltagaren hade en stigande trend för PSS under baslinjen. Nästan direkt efter interventionsstart sjönk värdet och låg sedan lågt – med undantag för en tillfällig höjning vid mättillfälle 21, som kan

Tabell 5. Resultat av den kvantitativa utvärderingen.

Delt.	PSS ^a	Ångest ^a	Nedstämdhet ^a	Nöjd med personcentrerad information ^b
1	7 %	0 %	7 %	4,8
2	5 %	48 %	10 %	6,7
3	14 %	0 %	0 %	7,0
4	0 %	0 %	0 %	7,0
5	54 %	0 %	0 %	6,4
6	45 %	0 %	0 %	7,0
7	0 %	0 %	17 %	3,1
8	5 %	0 %	5 %	5,4

^a PND, ^b medelvärde under interventionsperioden, möjliga värden 1-7.

RESULTAT

förklaras av att barnet då genomgick en svår infektion. PND för denna deltagare var 54 procent vilket motsvarar en tvivelaktig effekt av interventionen. Måtten för ångest, nedstämdhet och kroppsliga symptom av stress uppvisade inte någon effekt på PND-värdet. Deltagaren hade däremot en mycket god tillfredsställelse av interventionen.

Deltagare 6 hade överlag anmärkningsvärt låga värden på PSS under båda faserna (medel=6,0 respektive 0,7). Kurvan avtog något i början, men innan interventionen började. PND-värdet var 45 procent, vilket inte indikerar någon effekt av interventionen. Inga förändringar skedde i ångest, nedstämdhet och kroppsliga symptom. Deltagaren var mycket nöjd med den personcentrerade informationen.

Deltagare 7 hade under både baslinje- och interventionsfasen en stressnivå mellan 15 och 20 på PSS. Ingen förändring i PND skedde under interventionsfasen (0 procent). Varken ångest, nedstämdhet och kroppsliga symptom

Tabell 6. Ämnen som förekommit i samtalen.

Ämne	Antal samtal
Barnets cancersjukdom	5
<i>varav</i> komplikationer, recidiv	1
Behandling	11
<i>varav</i> cytostatika	5
» strålbehandling	4
» centrala infarter	2
Biverkningar av behandling	13
<i>varav</i> förstoppning	2
» nutrition	7
» smärta	5
Sociala frågor	17
<i>varav</i> familjens situation i stort	10
» resurser för stöd	3
» förälderns egen hälsa	4
» kunna stötta barnet	5
» syskonens situation	2
Emotionella frågor	13
<i>varav</i> hantera sin egen oro i nuet	6
» oro inför framtiden	8

påverkades under interventionsfasen. Deltagaren var varken nöjd eller missnöjd med interventionen.

Deltagare 8 rapporterade värden för PSS på 15–20 under båda faserna. Inga förändringar skedde (PND=5 procent). Inga förändringar påvisades i ångest, nedstämdhet och kroppsliga symptom. Deltagaren var nöjd med interventionen.

Ämnen som behandlades i interventionen

I samtalen har skilda ämnen tagits upp av föräldrarna. Eftersom de sällan planerat ett ämne i förväg, pendlade samtalen mellan olika områden. I Tabell 6 redovisas de ämnen som förekommit och antal samtal utifrån sammanfattningarna interventionssjuksköterskorna skickade per e-post.

Sjuksköterskornas erfarenheter av att genomföra interventionen

Interventionssjuksköterskorna upplevde att *representational approach* var användbar, men ibland svår att använda. En av de grundläggande komponenterna var särskilt värdefull, nämligen att börja med att kartlägga föräldrarnas representationer innan man började informera. Å andra sidan var det svårt för sjuksköterskorna att förbereda sig inför kartläggningen, eftersom få föräldrar hade förberett ett ämne i förväg. I vissa fall upplevde sjuksköterskorna att det var svårt att veta var gränsen gick för när en läkare snarare borde besvara frågorna.

Sjuksköterskorna berättade vidare att de börjat använda metoderna även utanför interventionen och att det påverkat hur de samtalade med andra föräldrar på avdelningen. I stället för att direkt besvara frågor, försökte de planera in en tid att sitta ned med föräldrarna och då utgå från en kartläggning av föräldrarnas befintliga kunskap.

DISKUSSION

Avhandlingens syfte har varit att inom barnonkologisk vård beskriva vårdares och föräldrars upplevelser av information, studera deras inbördes interaktion samt beskriva upplevelser och effekter av en intervention för personcentrerad information till föräldrar.

De första stegen i interventionsutvecklingen bestod av deskriptiva studier och en litteraturgenomgång. De vårdare som intervjuades i fokusgrupper beskrev att det var svårt att anpassa mängden information till föräldrarnas behov och att en oklar struktur bidrog till att föräldrarna inte informerades optimalt. Föräldrarna berättade att de, i synnerhet i nära anslutning till diagnosen, var nöjda med informationen, eftersom den fick dem att känna sig bekräftade som en viktig person i vården kring barnet. Å andra sidan, när informationen uteblev kände sig föräldrarna som en objuden gäst. Observationerna av interaktionen mellan vårdare och föräldrar visade att det var ovanligt att interaktionen kunde orienteras mot både barn och förälder på samma gång. Interaktionen skedde ofta samtidigt som vårdarna var upptagna med att göra något annat. Utifrån dessa resultat och en litteraturgenomgång utformades därefter en intervention, som testades explorativt på åtta föräldrar. Föräldrarna uttryckte tillfredsställelse med interventionen, men däremot kunde ingen effekt visas på föräldrarnas psykosociala välbefinnande.

Resultatdiskussionen disponeras enligt följande. Först diskuteras personcentrerad information och förutsättningar för detta, följt av de ämnen som togs upp i interventionen. Därefter kommer ett avsnitt om olika informationsbehov och sanningsägande. Avslutningsvis diskuteras möjliga orsaker till att interventionen inte visade effekt på resultatmåten.

Förutsättningar för personcentrerad information

Att anamma ett personcentrerat förhållningssätt till information medför att informationen måste få ett bredare ämnesinnehåll än bara medicinska fakta. Föräldrarnas behov och kunskaper måste vara utgångspunkten, inte vårdens uppfattning om vad föräldrarna behöver veta. Ekman et al. (2011) tar upp tre rutiner som är förutsättningar för att vård ska bli personcentrerad.

Den första är att vården utgår från personens egen berättelse om sjukdom, symptom och konsekvenser i dagligt liv, snarare än från ett medicinskt, diagnosinriktat perspektiv. Kartläggningen av representationer i *representational approach* (Donovan & Ward, 2001; Donovan et al., 2007) kan vara ett sätt att få en sådan berättelse. Tanken är att vårdaren genom en grundlig kartläggning av föräldrarnas uppfattningar ska identifiera missuppfattningar, luckor och oklarheter. När föräldern uppmärksammas på dessa, och får diskutera konsekvenserna av dem, skapas förutsättningar för optimal inläring.

Den andra rutinen, enligt Ekman et al. (2011), är delat beslutsfattande, där personen ses som expert och har inflytande över hur vården planeras och utformas. En av de bärande tankarna i utformningen av interventionen i delstudie IV var att föräldrarna själva skulle bestämma vad de ville få mer information om. Möjligen fick föräldrarna för stort ansvar i det avseendet. Föräldrar till barn med cancer kan omöjligt vara experter i alla lägen – de vet helt enkelt inte vad de behöver veta, en frustration som beskrivs av såväl föräldrarna i delstudie II och IV som vårdarna i delstudie I och i litteraturen (Clarke, 2006). Flera av föräldrarna i delstudie IV rapporterade att det var svårt att komma på ett ämne för samtalen. De valde i stället att formulera sina frågor under samtalens gång, vilket gjorde det svårt för interventions-sjuksköterskorna att dels förbereda sig innan, dels använda den del av *representational approach* som bygger på kartläggning av representationer. Å andra sidan skedde valet av ämne nu i samråd med interventionssjuksköterskan, vilket kan tala för att det därmed i praktiken blev ett delat beslutsfattande, där föräldern var expert på den unika situationen och interventionssjuksköterskan expert utifrån sin erfarenhet av många liknande situationer (jämför Virtanen et al., 2007).

Den tredje rutinen som Ekman et al. (2011) tar upp är att partnerskapet ska tryggas genom att överenskommelsen med personen dokumenteras. Inom ramen för interventionen i delstudie IV skrevs en sammanfattning av varje samtal, som skickades till respektive förälder.

Ytterligare en förutsättning för att kunna ge personcentrerad information är lugn och ro. Det kan låta som en truism, men motsatsen har ändå varit ett återkommande tema i avhandlingens delstudier. Vårdare uttryckte missnöje med att de ofta informerar i förbigående (I), föräldrarna saknade i senare skeden av behandlingen de välordnade samtal de hade vid barnets diagnos och den första tiden därefter (II) och i observationerna skedde mycket av interaktionen samtidigt som vårdarna var upptagna med något annat (III). Å

andra sidan uttryckte föräldrarna tillfredsställelse över att de hade fått sitta ned tillsammans med vårdarna och kunnat ställa sina frågor (II, IV), likaså interventionssjuksköterskorna (IV). Att avsätta den nödvändiga tiden kan tyckas svårt i en jäktig klinisk vardag, men det är en förutsättning för att samtalet ska ha god kvalitet (Virtanen et al., 2007) och är dessutom viktigt för att bekräfta föräldrarna.

Ämnen som togs upp i interventionen

De ämnen som togs upp i interventionen var skiftande och handlade inte enbart om medicinska frågor. Det ligger i linje med forskning som säger att föräldrar har behov av information utöver det rent medicinska kring barnets sjukdom (Kılıçarslan Törüner & Akgün Çıtak, 2013; Ljungman et al., 2003). Vissa ämnen var av mer bekräftande och stödjande karaktär, än »hårda fakta», t.ex. oro inför kommande undersökningar och rädsla för återfall i sjukdomen. I delstudie III togs sällan den typen av ämnen upp. Kan barnonkologin möjligen vara så specialiserad att den typ av bekräftande och stödjande samtal inte riktigt anses höra till sjuksköterskornas ansvar? I en fenomenografisk studie uttryckte sjuksköterskor inom cancervård att de egentligen borde samtala med patienterna om sexualitet, men samtidigt var de osäkra på om det verkligen var deras ansvar eller om någon annan uttryckligen hade den uppgiften. De berättade också om hur brist på kontinuitet, dåligt med tid och en icke-tillåtande atmosfär i vårdlaget bidrog till att sådana samtal inte blev av (Olsson et al., 2012). Här kan en parallell dras till den stökiga miljön och det oklara ansvaret som vårdare beskrivit i delstudie I. I delstudie IV visades nämligen att bara förutsättningarna var de rätta så kunde sjuksköterskor hålla systematiska samtal av bekräftande och stödjande karaktär, vilket uppskattades av föräldrarna.

Skiftande informationsbehov och sanningssägande

Ett av resultaten i delstudie III var att föräldrarnas och vårdarnas inbördes interaktion ibland gick via barnet, även i situationer när det var uppenbart att föräldern och vårdaren samtalande. Ett grundläggande teoretiskt antagande i interventionen, som också styrktes av data från de empiriska studierna, blev därför att föräldrar kan ha nytta av samtal på egen hand. En möjlig risk med separata samtal i en familj är dock att familjemedlemmarna vet olika mycket och hamnar i en situation där de försöker skydda varandra från information som de tror att den andre kan fara illa av (jämför Almqvist & Broberg, 1997).

Det är självklart att den centrala informationen kring barnets sjukdom ska delges alla parter. Däremot kan parterna i vissa skeden ha olika behov av utförlighet i och fördjupning av informationen. I delstudie I berättade vårdarna att de lämnade all tillgänglig information till föräldrarna, vilket föräldrarna i delstudie II uppskattade. Samtidigt fanns undantagsvis situationer när vårdarna valde att inte berätta hela sanningen, något som föräldrarna ibland märkte, t.ex. när barnet akut försämrades. Tuckett (2004) redogör för flera argument för att ibland undanhålla sanning. Godhetsprincipen och icke-skada-principen kan vara de bakomliggande skälen till att vårdarna i vissa sammanhang begränsade informationen. Denna strategi kännetecknas av att viljan att skydda någon från obehaget av sanningen, genom att utesluta information, medvetet ge vaga svar eller använda förskönande omskrivningar. Samma resonemang fördes av föräldrar i delstudie II och IV, nämligen att somliga ämnen antas skapa onödig oro hos barnet.

Ytterligare en central fråga i relationen mellan vårdare, barn och förälder var hur en möjlig begränsning av information till barnet skulle hanteras ur ett etiskt perspektiv. Det är i detta sammanhang viktigt att betona att riktade informationsinterventioner till föräldrar inte handlar om att begränsa informationen till barnet, utan snarare om att vara ett komplement som uppfyller föräldrarnas specifika behov.

Pergert och Lützén (2012) menar att avvägningen om sanningssägande måste utgå från barnets mognad och förståelse av situationen samt göras med barnets bästa för ögonen. Detta resonemang kan utvidgas till att gälla för alla personer i familjen. Därmed bör parternas sinsemellan olika behov tillgodoses utifrån deras respektive förutsättningar – den information som skulle kunna skapa onödig stress hos barnet kan vara nödvändig för att föräldern ska kunna hantera sin oro. Detta resonemang stöds av annan forskning (Kerr et al., 2007; Young et al., 2011; Zwaanswijk et al., 2010). Zwaanswijk undersökte även barns preferenser för information, där en tredjedel av barnen föredrog separata sessioner för föräldrar och barn. Både barn och föräldrar ansåg att egna samtal för föräldrarna i synnerhet var till gagn när barnen var yngre eller hade lätt för att oroa sig (Zwaanswijk et al., 2010). Sjuka barn uttryckte också att de i vissa sammanhang fick för mycket information om sin sjukdom och att de föredrog att föräldrarna tog ansvar (Lambert et al., 2011).

Det finns knappast något enkelt recept på hur man bäst genomför triadiska samtal mellan vårdare–förälder–barn. Rekommendationerna i forskningslitteraturen är inkonsekventa. I en brittisk studie (Young et al., 2011) föreslås

att föräldrarna först ska informeras av vårdarna, och sedan i samråd bestämma hur mycket information barnet ska få. Andra författare betonar i stället att barnet ska informeras först (Coyne & Gallagher, 2011; Gibson et al., 2010). Konflikten handlar alltså om barnets rätt till välvägd information utifrån sin utvecklingsnivå ställt mot förälderns rätt att få information utifrån sina funderingar och sin förmåga att förstå situationen.

I en modell för kommunikation med barn inom sjukvården föreslås en pragmatisk ansats där man ser på barnet som både berättigad till beskydd *och* som en autonom aktör, både som omoget/beroende *och* som oberoende/ansvarsfull, både som en integrerad del i en familj *och* som en unik individ (Lambert et al., 2011). Utifrån en sådan modell måste vårdaren alltså se det unika i varje situation, för att i samråd med barnet och föräldrarna planera hur informationen ska ges. Pergert och Lützén (2012) rekommenderar ett relationsetiskt förhållningssätt som grund för bedömningen.

Utebliven effekt på stressmåtten

Det kan finnas flera orsaker till att interventionen inte visade effekt på stressmåtten. De föräldrar som deltog i interventionen uppvisade redan under baslinjemätningen stressnivåer strax under medelvärdet för en västerbottensk population (Nordin & Nordin, 2013). Jämfört med resultat från studier som visat på förhöjd stress hos föräldrar (Pöder et al., 2008) kan det tyda på en skevhet i urvalet i delstudie IV. Tolv tillfrågade föräldrar avböjde deltagande. Av forskningsetiska skäl gick det inte att fråga dem om varför de tackade nej, men möjligen var det så att dessa föräldrar upplevde högre stress och kände att deltagande i en forskningsstudie skulle bli sten på börda. En trolig orsak till att interventionen inte kunde visa någon effekt på föräldrarnas stress är alltså att deltagarna helt enkelt inte var så stressade när interventionen började. Man kan argumentera för att framtida studier bör använda någon form av screening för att identifiera de föräldrar som upplever höga nivåer av distress och därmed skulle ha mest nytta av en intervention. Sådana instrument finns utvecklade och skulle kunna ha använts (Kazak et al., 2011; Kazak et al., 2012; Stehl et al., 2009).

Mätinstrumentens tillkortakommanden är en annan möjlig orsak till att inga förändringar kunde påvisas. PSS mäter global upplevd stress och är inte inriktad på en viss orsak till stress. Instrument som anpassats för den speciella situation som dessa föräldrar befinner sig i har efterlysts (Grootenhuis & Last, 1997; Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), men de specifika instrument som utvecklats hittills handlar huvudsakligen om behov av stöd

snarare än stress (t.ex. Carey et al., 2012; Kerr et al., 2007). Visserligen finns instrument för mätning av posttraumatisk stress som hänvisar till en namngiven händelse, men frågorna är ändå generella och fångar inte komplexiteten i att ha ett cancersjukt barn (National Center for Posttraumatic Stress Disorder, 2009).

Ytterligare en orsak skulle kunna vara att interventionens dos var för låg, alltså att föräldrarna hade behövt fler samtal. Av de interventioner som tidigare genomförts bland föräldrar till barn med cancer, verkar det finnas en tendens till samband mellan antal sessioner och effekt. Studier av problemlösningsträning som bygger på åtta möten om 60 minuter och har visat god effekt (Sahler et al., 2005) medan kognitiva interventioner med tre möten om 45 minuter inte visat någon effekt (Stehl et al., 2009). Å andra sidan sågs i delstudie IV ingen tydlig tendens till minskad stress över tid, som skulle kunnat styrka att fler samtal kunde ha påverkat stressen gynnsamt, men det är tveksamt om en sådan effekt över huvud taget hade kunnat påvisas med tanke på föräldrarnas redan låga värden i baslinjemätningen. Det går därför inte att säga något säkert kring lämpligt antal samtal.

Interventionen påbörjades omkring två månader efter diagnos. Denna tidpunkt valdes efter upprepade samtal med kliniker, på grundval av fynden i delstudie II och tidigare forskning (Björk, 2008; Kazak et al., 2006; Kästel et al., 2010; Peek & Melnyk, 2010). Föräldrarna i delstudie IV uppgav också att tidpunkten var lämplig. En möjlighet hade varit att påbörja samtalen tidigare, kanske i nära anslutning till barnets diagnos. Det har dock visat sig svårt att rekrytera deltagare till interventionsstudier i så nära anslutning till diagnosen (Sahler et al., 2005; Stehl et al., 2009), vilket i sig är tankeväckande. Det kan även här bero på att föräldrarna undviker interventionen i sig, eller den extra bördan av att delta i en forskningsstudie. En förutsättning för att en intervention ska accepteras av deltagarna är alltså att den måste fungera praktiskt och inte vara en belastning för deltagarna.

Deltagarna i delstudie IV fick själva välja tid och plats för samtalen. I de fall de befann sig på avdelningen skedde samtalet där och annars användes telefon. Studien hade ett minimalt bortfall från dessa samtal – av 24 möjliga möten genomfördes 23, vilket får anses vara lyckat. Jämfört med andra, liknande interventioner har den här varit förhållandevis kort tidsmässigt och inte krävt något arbete av föräldrarna mellan sessionerna. Detta talar för att interventionen uppskattades och accepterades väl av föräldrarna.

Sammantaget kan det vara så att interventionens effekt låg »under radarn», dvs. den fanns där men gick inte att upptäcka, möjligen beroende på

tillkortakommanden i mätinstrumenten, problem med urvalet samt interventionens starttidpunkt och längd (Murphy et al., 2001).

Föräldrarna upplevde dock att de var nöjda med interventionen (IV), vilket talar för att interventionen hade en ospecifik effekt (Donovan et al., 2009). Nöjdhet med vård är i sig ett meningsfullt utfallsmått som tyder på hög vårdkvalitet, som på sikt är kostnadsbesparande och minskar antalet klagomål på vården. Det har också beskrivits som ett centralt resultat av personcentrerad vård (Chow et al., 2009; McCormack & McCance, 2006).

Ett globalt mått för att mäta tillfredsställelse kan vara problematiskt eftersom man lätt når en takeffekt. I delstudie IV användes två mått, ett för tillfredsställelse med informationen från avdelningen och ett för tillfredsställelse med personcentrerad information i interventionen. Visserligen tangerar de flesta mätningarna av personcentrerad information toppvärdet, men eftersom det skilde två skalsteg i medianvärde mellan de olika dimensionerna av nöjdhet, till förmån för personcentrerad information, talar det för att interventionen uppskattades som ett komplement till ordinarie vård.

Metodologiska aspekter

Som helhet bygger avhandlingen på mixade metoder (Sandelowski, 2000; Wilkins & Woodgate, 2008), huvudsakligen i ett sekventiellt upplägg. Delstudie I–III var kvalitativa studier med olika ansatser för datainsamling och analys, som genererade kunskap som var en del av grunden för interventionen kring personcentrerad information. Därefter utvärderades interventionen i delstudie IV, som i sig var en mixad metod-studie där kvalitativa och kvantitativa metoder användes jämsides. Mixade metoder som ansats har visat sig ge bredare och djupare kunskap i samband med utvärdering av komplexa interventioner (Lewin et al., 2009; Protheroe et al., 2007). I delstudie IV kunde kvalitativa data exempelvis belysa att föräldrarna var nöjda på ett sätt som de kvantitativa måtten inte kunde.

I delstudie IV användes en *single-case*-metod för den kvantitativa utvärderingen. Det finns många fördelar med *single-case*-metod inom omvårdnad som sällan utnyttjas av forskare, i synnerhet för explorativ testning eller pilottestning av interventioner. I delstudie IV studerades åtta deltagare – betydligt färre än vad som skulle behövts om interventionen hade testats med hjälp av en randomiserad kontrollerad design. Detta har medfört både resursmässiga och etiska fördelar samt bör göra metoden extra användbar för forskningsområden där det är svårt att rekrytera stora mängder deltagare.

Eftersom fokus är på enskilda individer, kan man följa utvecklingen av utfallsvariabler noggrant under hela interventionen och får möjlighet att i detalj studera orsak–verkan-samband. Däremot ligger metodens svagheter kanske främst i frågan om extern validitet, eftersom det primära syftet med *single-case*-metod inte är att generera generaliserande kunskap utan snarare att beskriva det säregna och unika. Förespråkare för *single-case* argumenterar i stället för att värdet av generalisering till grupp-nivå är överskattat eftersom de lagar som gäller på grupp-nivå inte garanterat kan antas gälla i varje enskilt fall (Morgan & Morgan, 2009).

Vid kvalitativa studier har urvalet av informanter en avgörande betydelse för resultatens validitet, och målet är att få så stor spridning som möjligt vad gäller informanternas bakgrund och erfarenheter (Polit & Beck, 2012). I delstudie I, II och III fanns stor bredd i erfarenhet och demografi, vilket bidrar till resultatens överförbarhet till andra sammanhang.

Ett möjligt problem med validiteten i delstudie IV var urvalets representativitet. I förhållande till den totala populationen av barn som drabbas av cancer, var relativt många barn med hjärntumör och få barn med leukemi representerade – och behandlingen skiljer sig mycket åt mellan dessa sjukdomsgrupper. Som diskuterats ovan var de förhållandevis låga nivåerna av stress hos föräldrarna ett problem vid urvalet. Däremot var fördelningen mellan mödrar och fäder jämn, vilket får ses som en fördel.

Tre föräldrar erbjöds inte interventionen eftersom de inte talade svenska. Det är möjligt att dessa föräldrar skulle varit ännu mer i behov av en informationsintervention, dels för att de riskerar att få för lite information p.g.a. språksvårigheterna (Pergert et al., 2012), dels ur perspektivet att etniska minoriteter ofta är underrepresenterade inom forskning (Baxter et al., 2012; Lund et al., 2009). Ett sätt att främja jämlikt deltagande i vetenskapliga studier är att forskare erbjuder kulturellt anpassade metoder, t.ex. vid inhämtande av samtycke och datainsamling (Hussain-Gambles, 2003). I detta projekt saknades olyckligtvis resurser för såväl tolkning vid intervjuer och interventioner som översättning och validering av instrumenten, vilket i så fall skulle behövts.

Datainsamlingsmetoder i delstudie I och II har varit fokusgrupp- och individuella intervjuer. Fokusgrupplitteraturen vacklar i rekommendationer kring lämpligt antal deltagare i intervjuerna, och de argument som framförts mot små grupper är att en effektiv grupprocess inte kan komma till stånd om grupperna är för små. Å andra sidan argumenterar andra forskare för att små fokusgrupper kan vara lika lämpliga som datainsamlingsmetod, i synnerhet

om deltagarna är engagerade i ämnet (Peek & Fothergill, 2009; Toner, 2009; Webb & Doman, 2008). I främst delstudie II, men även i delstudie I, var grupperna förhållandevis små med som minst tre deltagare, men trots det blev diskussionerna livliga (Peek & Fothergill, 2009).

I delstudie III användes deltagande observationer. Jag har tidigare arbetat på avdelningen och var bekant med de flesta av vårdarna, men slutade där drygt ett år innan observationerna påbörjades. Mulhall skriver om riskerna med att utföra observationer på sin egen arbetsplats (2003). Hennes första invändning är svårigheten att se det man tar för givet – alltså skiftet från vårdarroll till forskarroll. Det var utan tvekan ett problem under de första observationerna, men tack vare att vi var två observatörer under den tiden kunde vi kontinuerligt reflektera över vad jag såg och, framför allt, inte såg. Den andra svårigheten handlar om svårigheten att observera och samtidigt utföra en annan syssla, men eftersom jag inte aktivt deltog i vården var det inte aktuellt. Den tredje svårigheten handlar om risken att utnyttja sin relation till människor som kan vara i en sårbar situation eller stå i beroendeställning. Eftersom jag hade varit borta från avdelningen en längre tid var det bara ett fåtal av familjerna jag kände sedan tidigare, och jag observerade inga föräldrar vars barn jag varit PAS för. Vid observation av vårdarna användes samma strategi, nämligen att inte observera nära vänner. Det faktum att jag kände många av vårdarna har snarare bidragit till att underlätta tillträdet till avdelningen.

Kvantitativa data för delstudie IV samlades in med hjälp av webbenkäter. De är billiga att använda och enkla att samla in, för både forskare och informanter. Webbenkäter har tidigare använts när man studerat föräldrar till barn med cancer och anses minska risken för *response bias* samt har acceptabel reliabilitet jämfört med telefonintervjuer, vilket annars hade varit ett lämpligt, men betydligt mer resurskrävande, val vid så pass täta datainsamlingar som varit fallet (Amari et al., 2010; Pyke-Grimm et al., 2011). De relativt täta mätningarna av utfallsvariablerna som krävs i *single-case*-metoden kunde ha blivit överväldigande för deltagarna, men en svarsfrekvens på 90 procent får bedömas som god. I intervjuer har några av deltagarna sagt att de upplevde att enkäterna kom ofta, men att de gick snabbt och enkelt att fylla i. Att inbjudan skedde via sms och att enkäten kunde besvaras direkt i en smarttelefon kan ha bidragit till den höga svarsfrekvensen.

Ett sätt att stärka trovärdigheten i analys av kvalitativt material är att analysprocessen kontinuerligt diskuteras med andra forskare (Polit & Beck,

2012). Alla medförfattare har varit delaktiga i analyserna över tid och diskussionerna har pågått till dess konsensus uppnåtts.

Som analysmetoder för *single-case-data* användes visuell granskning och PND-metoden. Den visuella granskningens främsta styrka är dess fokus på klinisk relevans – om en kliniskt relevant effekt finns av en intervention, ska den i princip kunna iaktas vid inspektion av kurvan. Kritiken mot den visuella granskningen som analysmetod handlar främst om att det är en subjektiv metod som saknar tydliga gränser för när en effekt anses finnas. Redan vid den visuella granskningen stod det klart att interventionen inte gett någon effekt på utfallsvariablerna. En nackdel med PND-metoden, som visade sig i detta material, är metodens känslighet för ett enstaka avvikande värde. Eftersom PND bygger på att jämföra det gynnsammaste värdet i baslinjemätningen med interventionsfasmätningen, tvingas PND-värdet ner av ett enstaka, ovanligt gynnsamt baslinjevärde (Morgan & Morgan, 2009; Olive & Smith, 2005).

För att minska risken för att en okänd faktor systematiskt påverkat utfallsvariabeln i *single-case*-studien, randomiserades längden på baslinjefasen till två–fyra veckor. För två deltagare blev baslinjefasen av praktiska skäl ännu längre (sex veckor), vilket i princip ytterligare bör ha minskat risken för systematiska fel.

Överförbarhet handlar om hur ett resultat kan tillämpas på en annan grupp av människor än de ursprungliga informanterna. Polit och Beck (2010) diskuterar kriterier för överförbarhet av kvalitativa resultat och argumenterar för att begreppet *proximal similarity* kan vara användbart. Det ska förstås som en glidande skala av likhet mellan tillfällena, människor, miljöer och sammanhang, från de nästan helt identiska till de fullständigt väsensskilda. En möjlig svaghet i avhandlingen är att all data är insamlad på samma avdelning. Å andra sidan är behandlingen av barn med cancer likartad och standardiserad i Norden, vår kulturella kontext är till stora delar lika och vården är organiserad på likartat sätt. Utifrån detta resonemang, kan man hävda att resultaten är rimliga att överföra till barnonkologisk vård i Sverige, samt i Norden och, i viss mån, resten av världen. Likaledes kan resultaten vara överförbara till liknande sjukdomsgrupper. Sammantaget är det är till syvende og sidst upp till läsaren att bedöma resultatens överförbarhet.

Framtida forskning

I arbetet med denna avhandling har nya forskningsfrågor väckts. Att följa föräldrarnas skiftande informationsbehov över tid skulle vara värdefullt för att öka kunskapen om vilka behov av information som är viktigast i olika skeden av behandlingen. Likaså saknas i hög grad kunskap om hur föräldrar, barn och vårdare förhandlar om vilken samt hur mycket information som ska lämnas till respektive part. Modellen som beskrivits av Lambert et al. (2011) skulle kunna vara ett lämpligt teoretiskt ramverk för en sådan studie.

Vad gäller interventionen för personcentrerad information, vore det värdefullt att specifikt rikta in sig på de föräldrar som upplever hög stress. De utfallsmått som används bör också i framtiden vara mer precisa.

Slutligen bör framtida forskning inom detta område i ännu högre grad ta hänsyn även till olika etniska minoriteters särskilda behov så att dessa grupper inte exkluderas från forskning.

SLUTSATSER OCH KLINISK BETYDELSE

- Enligt ett familjecenterat synsätt där alla familjemedlemmar ses som mottagare av omvårdnad har föräldrar till barn med cancer nytta av separata interventioner som erbjuder personcentrerad information om barnets sjukdom och dess konsekvenser för familjen.
- En central, men svår, uppgift för vårdare är att bedöma hur mycket och vilken information som ska ges till respektive förälder vid varje tillfälle.
- Organisationen bör optimeras så att ansvaret är tydligt och att det finns möjlighet att möta föräldrarna i lugn och ro.
- Förbättringar, i synnerhet kring det som föräldrarna upplever som viktiga milstolpar, som behandlingsavslut, plötsliga försämringar och återfall, bör prioriteras.
- En annan grupp vars behov av information bör uppmärksammas särskilt är föräldrar ur etniska minoriteter, dels kliniskt eftersom de riskerar att få sämre information, dels vetenskapligt eftersom de ofta är underrepresenterade i forskningsstudier.
- En intervention för personcentrerad information baserad på *representational approach* uppskattas av föräldrarna och är praktiskt genomförbar. Det behövs dock mer forskning för att klargöra dess effekter på föräldrarnas psykosociala välbefinnande.

TACK

Jag vill framföra mitt varma tack till följande personer, som alla varit av avgörande betydelse, dels för avhandlingens tillkomst, dels för min sinnesfrid under tiden, nämligen:

- ☛ föräldrar och vårdare på Barn 3, Norrlands Universitetssjukhus, utan vilkas tålmod och generositet det aldrig blivit någon avhandling alls,
- ☛ min handledaretrojka med Ulla Hällgren Graneheim i spetsen tillsammans med Lilian Jansson och Stig Karlsson, för all insikt, all kunskap och allt tålmod,
- ☛ medförfattarna Inger Öster, för kloka synpunkter på diskurspsykologi både i artikel IV och i vårt roliga genus-extraknäck, och Maria Björk, för tänkvärda samtal om familjer, föräldrar och barn samt trevligt umgänge nere i Skaraborg,
- ☛ all världens bibliotekarier i allmänhet, och i synnerhet bibliotekarierna på medicinska biblioteket vid Umeå universitet respektive hantverksbiblioteket vid Göteborgs universitet i Mariestad, utan vilkas idoga bibliograferande, katalogiserande, klassificerande, katalogkortstoppande och, framför allt, stora entusiasm ingen som helst forskning skulle kunna bedrivas,
- ☛ Sture Åström och hans forskargrupp, för värdefulla, ibland smärtsamma, synpunkter på alla mina krior samt för all grillad lever på Österlen,
- ☛ hela doktorandkollektivet – både nuvarande och dåvarande – här på Institutionen för omvårdnad, för förnuft, idéer, skratt, distraktion, tröst, *refraîchement* och så vidare, bland dem i synnerhet Lenita Lindgren och Ulrika Fallbjörk för kvinnorna-i-mitt-liv-skap, Karin Sjögren och Senada Hajdarević för ständig klokskap, Maria Härgestam för ständig Stil-känsla, Eva Boström för ständig uppmuntran, Elisabeth Lindahl för inskolning och roliga samtal om linneförrådets vård, Britt-Marie Lindgren för sekulär bön, samt slutligen Helena Antonsson, Lena Jutterström och Susann Backetman Erlanson för tappert delat lidande,
- ☛ Inga Greta Nilsson och Majken Hjalmarsson för förträffligt administrativt stöd,

- ☛ alla andra arbetskamrater på institutionen för trevligt samspråk i fikarum och korridorer samt för vettiga synpunkter på seminarier,
- ☛ interventionssjuksköterskorna, Camilla Ernstsson och Rut Inger Enryd, för att ni fått interventionen att fungera så bra trots mina vimsiga och ibland motsägelsefulla instruktioner,
- ☛ kontaktsjuksköterskorna, Anna Grahn, Hanna Olausson, Johanna Westerlund och Petra Siljebo, som alla spelat en synnerligen viktig roll i rekryteringen av deltagare,
- ☛ Olle Lindinger, för alla kloka synpunkter, allt praktiskt stöd och en så fin vänskap samt Kent Sandström, i allmänhet för att han är en riktigt god vän och i synnerhet för att han lärt mig hur gräsligt användbara enkäter kan vara för att uppnå ett ädelt syfte, och Olles och Kents respektive familjer, förstås,
- ☛ alla andra arbetskamrater på barnklinikerna i Umeå och Karlstad, för gott kamratskap, mycket sushi och trevliga helgturer, och till Katrine Holmqvist, som varit en fantastisk avdelningschef och som hela tiden stöttat mig i att fortsätta med mitt kliniska arbete parallellt med forskarutbildningen,
- ☛ Birgitta Jacobsson, Samantha Nath samt den för mig anonyma språkgranskaren Daphne på Proper English, vilka alla rensat manuskripten från grodor och andra lingvistiska malörer,
- ☛ The European Academy of Nursing Science, för dess splendida sommar-skola, och särskilt till Cecilia Olsson, Jeroen Hendriks, Magnus Sandberg och Patricia Minnock,
- ☛ syster Agneta Åstrand, som resolut beslöt mig för att söka in vid Röda Korsets högskola, min Alma Mater, som också ska ha ett stort, varmt tack för en gedigen och allsidig sjuksköterskeutbildning, och vidare till högskoleadjunkt Ewa Kronvall som satte forskningsidén i mitt huvud från allra första början,
- ☛ Jessica Ström, Calle Westerberg Hake och Melinka Moore Briones för alla dagar i pyjamas, all debriefing och alla långa frukostar,
- ☛ IOGT-NTO-rörelsen och dess brokiga medlemskår, som i detta sammanhang främst lärt mig hur man styr och ställer med saker och ting,
- ☛ hästar, ridkompisar och instruktörer vid Umeå Rytarförening, för helt nya kunskaper om den levda kroppen stadd i rörelse,
- ☛ alla andra vänner och bekanta med familjer, däribland Anders Söderholm och Mikael Brändström, Anna och Jonas Frej, Björn Berglin och Peter Ponkala, Britt Fällman, för hennes djupa och oändliga visdom, Christer Wik,

TACK

Eva Morin, Helena Andersson och Dennis Holmqvist, Johan Johan K Källström, Johanna Sundin, Jon Lindgren, Jonas Berring, Karin »Sport-Bladet» Löfvenberg och Magnus Björner, Kristoffer Forsgren, Lars och Anders Johansson, Lillemor Ågren, Linus Tingdahl (oj, se där, fyra värmlänningar på raken!), Malin Sandström för råd och dåd, Martin Burström, Mats Christiansen, Mikael Lindström och Joakim Thörnvall, Morgan Öberg, Peter Andersson, Sandra Jämtgård och Frans Nilsson, Susanne Andersson och Bjerre Ljungberg samt Ulf och René Nilsson, som alla på ett eller annat sätt varit till stöd just under avhandlingsarbetet,

☛ Saimi och Rune,

☛ mamma, pappa, Anna, Kalle, Martin och Karin,

☛ min Daniel,

☛ och slutligen till Barncancerfonden, Stiftelsen Rödakorshemmet, Stiftelsen J C Kempes Minnes Stipendiefond, Röda Korsets sjuksköterskeförening, Västerbottens läns landsting och Institutionen för omvårdnad för värdefullt ekonomiskt stöd.

Tack alla! Tack, tack!

KÄLLFÖRTECKNING

- Aasa, U., Brulin, C., Ångquist, K. A., & Barnekow-Bergkvist, M. (2005). Work-related psychosocial factors, worry about work conditions and health complaints among female and male ambulance personnel. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 251-258.
- Almqvist, K., & Broberg, A. G. (1997). Silence and survival: Working with strategies of denial in families of traumatized pre-school children. *Journal of Child Psychotherapy*, 23(3), 417-435.
- Amari, E., Vandebek, C., Montgomery, C. J., Skarsgard, E., & Ansermino, J. M. (2010). Telephone and web-based pediatric day surgery questionnaires. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 23(3), 339-351.
- Andersson, S. I. (2009). *Hälsa och psykologi* (1 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Arbetsgruppen för samhällets barnomsorg. (1975). *Samverkan i barnomsorgen*. Stockholm: LiberFörlag/Allmänna förlaget.
- Askins, M. A., Sahler, O. J. Z., Sherman, S. A., Fairclough, D. L., Butler, R. W., Katz, E. R., et al. (2009). Report from a multi-institutional randomized clinical trial examining computer-assisted problem-solving skills training for English- and Spanish-speaking mothers of children with newly diagnosed cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(5), 551-563.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 413-419.
- Barnes, E. (2005). Caring and curing: Paediatric cancer services since 1960. *European Journal of Cancer Care*, 14(4), 373-380.
- Baxter, J., Vehik, K., Johnson, S. B., Lernmark, B., Roth, R., & Simell, T. (2012). Differences in recruitment and early retention among ethnic minority participants in a large pediatric cohort: The TEDDY study. *Contemporary Clinical Trials*, 33(4), 633-640.
- Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer: Family members' experiences and needs*. Lund: Lunds Universitet.
- Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T., & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life: Families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 163-169.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle: Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432.

- Bragadóttir, H. (2008). Computer-mediated support group intervention for parents. *Journal of Nursing Scholarship*, 40(1), 32-38.
- Bruce, M. (2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26(3), 233-256.
- Carey, M., Clinton-McHarg, T., Sanson-Fisher, R., & Shakeshaft, A. (2012). Development of cancer needs questionnaire for parents and carers of adolescents and young adults with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 20(5), 991-1010.
- Carnevale, F. A., MacDonald, M. E., Bluebond-Langner, M., & McKeever, P. (2008). Using participant observation in pediatric health care settings: Ethical challenges and solutions. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 18-32.
- Chow, A., Mayer, E. K., Darzi, A. W., & Athanasiou, T. (2009). Patient-reported outcome measures: The importance of patient satisfaction in surgery. *Surgery*, 146(3), 435-443.
- Clarke, J. N. (2006). Advocacy: Essential work for mothers of children living with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(2), 31-47.
- Clarke, J. N., & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 175-191.
- Cohen, S., & Williamson, G. (1988). Perceived stress in a probability sample of the United States. I S. Spacapan & S. Oskamp (red.), *The social psychology of health: Claremont Symposium on applied social psychology*. Newbury Park, CA: SAGE.
- Coyne, I., & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15-16), 2334-2343.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: New guidance. London: Medical Research Council.
- da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250-261.
- Diefenbach, M., & Leventhal, H. (1996). The common-sense model of illness representation: Theoretical and practical considerations. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 5(1), 11-38.
- Docteur, E., & Coulter, A. (2012). *Patient-centeredness in Sweden's health system: An external assessment and six steps for progress*. Stockholm: Myndigheten för vårdanalys.
- Donovan, H. S., Kwekkeboom, K. L., Rosenzweig, M. Q., & Ward, S. E. (2009). Nonspecific effects in psychoeducational intervention research. *Western Journal of Nursing Research*, 31(8), 983-998.
- Donovan, H. S., & Ward, S. (2001). A representational approach to patient education. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(3), 211-216.
- Donovan, H. S., Ward, S. E., Song, M. K., Heidrich, S. M., Gunnarsdóttir, S., & Phillips, C. M. (2007). An update on the representational approach to patient education. *Journal of Nursing Scholarship*, 39(3), 259-265.

- Duffey-Lind, E. C., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L., & Park, E. R. (2006). Transitioning to survivorship: A pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(6), 335-343.
- Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C., & Sheppard, L. (2007). »Building a new normality»: Mothers' experiences of caring for a child with acute lymphoblastic leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.
- Edley, N. (2001). Analysing masculinity: Interpretative repertoires, subject positions and ideological dilemmas. I M. Wetherell, S. Taylor & S. J. Yates (red.), *Discourse as data: A guide for analysis* (sid. 197-202). London: SAGE and the Open University.
- Eilegård, A., Steineck, G., Nyberg, T., & Kreicbergs, U. (2013). Bereaved siblings' perception of participating in research: A nationwide study. *Psycho-Oncology*, 22(2), 411-416.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., et al. (2011). Person-centered care: Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251.
- Enskär, K. (2012). Being an expert nurse in pediatric oncology care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(3), 151-160.
- Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(3), 156-163.
- Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M., & von Essen, L. (2010). Swedish mothers and fathers of children with cancer: Perceptions of well-being, social life, and quality care. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(1), 51-66.
- Eskin, M., & Parr, D. (1996). Introducing a Swedish version of an instrument measuring mental stress. *Reports from the Department of Psychology*. Stockholm: Stockholm University.
- Ewing, L. J., Long, K., Rotondi, A., Howe, C., Bill, L., & Marsland, A. L. (2009). Brief report: A pilot study of a web-based resource for families of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(5), 523-529.
- Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S., & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397-1407.
- Gofman, H., Buckman, W., & Schade, G. H. (1957). Parents' emotional response to child's hospitalization. *AMA Journal of Diseases of Children*, 93(6), 629-637.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: A review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484.
- Gustafsson, G., Heyman, M., & Vernby, Å. (red.). (2007). *Childhood cancer incidence and survival in Sweden 1984-2005*. Stockholm: Karolinska institutet.

- Han, H. R., & Belcher, A. E. (2001). Computer-mediated support group use among parents of children with cancer: An exploratory study. *Computers in Nursing, 19*(1), 27-33.
- Hashemi, F., & Shokrpour, N. (2010). The impact of education regarding the needs of pediatric leukemia patients' siblings on the parents' knowledge and practice. *The Health Care Manager, 29*(1), 75-79.
- Hazen, R. A., Eder, M., Drotar, D., Zyzanski, S., Reynolds, A. E., Reynolds, C. P., et al. (2010). A feasibility trial of a video intervention to improve informed consent for parents of children with leukemia. *Pediatric Blood & Cancer, 55*(1), 113-118.
- Heidrich, S. M., Brown, R. L., Egan, J. J., Perez, O. A., Phelan, C. H., Yeom, H., et al. (2009). An individualized representational intervention to improve symptom management (IRIS) in older breast cancer survivors: Three pilot studies. *Oncology Nursing Forum, 36*(3), E133-143.
- Hewson, M. G. (1993). Patient education through teaching for conceptual change. *Journal of General Internal Medicine, 8*(7), 393-398.
- Hjorth, L., Arvidson, J., Behrendtz, M., Garwicz, S., Jarfelt, M., Lannering, B., et al. (2010). Högt överlevnad efter barncancer, ibland till högt pris. *Läkartidningen, 107*(42), 2572-2575.
- Hoel, L. L., Haugland, K., & Eie, I. (2001). Skriftlig referat fra informasjonssamtale med lege og sykepleier, gitt foreldre som har barn med nyoppdaget kreft: Mødres och fedres nytte av skriftlig referat. *Vård i Norden, 21*(1), 45-48.
- Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G. (2003). Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(6), 301-313.
- Hoving, C., Visser, A., Mullen, P. D., & van den Borne, B. (2010). A history of patient education by health professionals in Europe and North America: From authority to shared decision making education. *Patient Education and Counseling, 78*(3), 275-281.
- Hussain-Gambles, M. (2003). Ethnic minority under-representation in clinical trials: Whose responsibility is it anyway? *Journal of Health Organization and Management, 17*(2), 138-143.
- Information. (2013). *Oxford English Dictionary*. Hämtad 14 januari 2013 från <http://www.oed.com/view/Entry/95568>
- Jutterström, L., Graneheim, U. H., Isaksson, U., & Hörnsten, Å. (2012). Ideal versus real conditions for type 2 diabetes care: Diabetes specialty nurses' perspectives. *The Internet Journal of Advanced Nursing Practice, 11*(2).
- Kars, M. C., Duijnste, M. S. H., Pool, A., van Delden, J. J. M., & Grypdonck, M. H. F. (2008). Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing, 17*(12), 1553-1562.
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat, L. P., et al. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology, 18*(3), 493-504.

- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Ditaranto, S., Biros, D., Hwang, W.-T., Beele, D., et al. (2011). Screening for psychosocial risk at pediatric cancer diagnosis: The psychosocial assessment tool. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 33(4), 289-294.
- Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Fooks Parker, S., Rogerwick, S., et al. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(5), 822-827.
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343-355.
- Kazak, A. E., Simms, S., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., et al. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 644-655.
- Kelly, K. P., & Porock, D. (2005). A survey of pediatric oncology nurses' perceptions of parent educational needs. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(1), 58-66.
- Kerr, L. M., Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., & Fitch, M. I. (2007). Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: An approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(5), 279-293.
- Kılıçarslan Törüner, E., & Akgün Çıtak, E. (2013). Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(2), 176-183.
- Klang Söderkvist, B. (2007). Information – undervisning – lärande. I B. Fossum (red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (1. uppl., sid. 41-60). Lund: Studentlitteratur.
- Klassen, A., Gulati, S., & Dix, D. (2012). Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: A qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(2), 92-97.
- Knoderer, H. M. (2009). Inclusion of parents in pediatric subspecialty team rounds: Attitudes of the family and medical team. *Academic Medicine*, 84(11), 1576-1581.
- Krippendorff, K. (2004). *Content analysis: An introduction to its methodology* (2 uppl.). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Kylmä, J., & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer: Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(3), 262-271.
- Kästel, A. (2008). *Familjemedverkan inom barnonkologi*. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet.
- Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2010). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295.
- Lambert, S. D., & Loiselle, C. G. (2008). Combining individual interviews and focus groups to enhance data richness. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 228-237.
- Lambert, V., Glacken, M., & McCarron, M. (2011). Communication between children and health professionals in a child hospital setting: A child transitional communication model. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), 569-582.

- Lewin, S., Glenton, C., & Oxman, A. D. (2009). Use of qualitative methods alongside randomised controlled trials of complex healthcare interventions: Methodological study. *BMJ: British Medical Journal*, 339, b3496.
- Lie, S. O., Abrahamsson, J., Clausen, N., Forestier, E., Hasle, H., Hovi, L., et al. (2005). Long-term results in children with AML: NOPHO-AML Study Group: Report of three consecutive trials. *Leukemia*, 19(12), 2090-2100.
- LimeSurvey. (2013). Limesurvey: The free & open source survey software tool. Hämtad 8 februari 2013 från <http://www.limesurvey.org>
- Lindahl Norberg, A., & Boman, K. K. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47(2), 267-274.
- Lindahl Norberg, A., & Boman, K. K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer: Loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, 22(2), 324-329.
- Lindahl Norberg, A., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Parental traumatic stress during and after paediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4), 382-388.
- Lindahl Norberg, A., & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: A happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 371-380.
- Lindelöf, N., Littbrand, H., Lindström, B., & Nyberg, L. (2002). Weighted belt exercise for frail older women following hip fracture: A single subject design. *Advances in Physiotherapy*, 4(2), 54-64.
- Ljungman, G., Jakobson, Å., Behrendtz, M., Ek, T., Friberg, L.-G., Hjalmar, U., et al. (2011). Incidence and survival analyses in children with solid tumours diagnosed in Sweden between 1983 and 2007. *Acta Paediatrica*, 100(5), 750-757.
- Ljungman, G., McGrath, P. J., Cooper, E., Widger, K., Ceccolini, J., Fernandez, C. V., et al. (2003). Psychosocial needs of families with a child with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(3), 223-231.
- Lund, M. J., Eliason, M. T., Haight, A. E., Ward, K. C., Young, J. L., & Pentz, R. D. (2009). Racial/ethnic diversity in children's oncology clinical trials. *Cancer*, 115(16), 3808-3816.
- Mack, J. W., Wolfe, J., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2006). Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: Parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of Clinical Oncology*, 24(33), 5265-5270.
- Masera, G., Beltrame, F., Corbetta, A., Fraschini, D., Adamoli, L., Jankovic, M., et al. (2003). Audiotaping communication of the diagnosis of childhood leukemia: Parents' evaluation. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(5), 368-371.
- McCormack, B., Karlsson, B., Dewing, J., & Lerdal, A. (2010). Exploring person-centredness: A qualitative meta-synthesis of four studies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24(3), 620-634.
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56(5), 472-479.
- McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: Insights from the parents' perspective. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 988-996.

- McGrath, P., Kail-Buckley, S., & Philips, E. (2007). Learning a new language: Informational issues for parents of children treated for acute lymphoblastic leukaemia. *Austral-Asian Journal of Cancer*, 6(4), 205-212.
- McGrath, P., Paton, M. A., & Huff, N. (2004). Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: Diagnosis and the early hospital experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(4), 358-367.
- Morgan, D. L., & Morgan, R. K. (2009). *Single-case research methods for the behavioral and health sciences*. London: SAGE.
- Mulhall, A. (2003). In the field: Notes on observation in qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 41(3), 306-313.
- Murphy, P. A., Price, D. M., Stevens, M., Lynn, J., & Kathryn, E. (2001). Under the radar: Contributions of the SUPPORT nurses. *Nursing Outlook*, 49(5), 238-242.
- National Center for Posttraumatic Stress Disorder. (2009). PTSD Checklist (PCL). Hämtad 11 mars 2013 från <http://www.ptsd.va.gov/professional/pages/assessments/ptsd-checklist.asp>
- Nordin, M., & Nordin, S. (2013). *Psychometric evaluation and normative data of the Swedish version of the 10-item Perceived Stress Scale*. Insänt manuskript.
- Olcese, M. E., & Mack, J. W. (2012). Research participation experiences of parents of children with cancer who were asked about their child's prognosis. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 269-273.
- Olive, M. L., & Smith, B. W. (2005). Effect size calculations and single subject designs. *Educational Psychology*, 25(2-3), 313-324.
- Olsson, C., Berglund, A.-L., Larsson, M., & Athlin, E. (2012). Patient's sexuality: A neglected area of cancer nursing? *European Journal of Oncology Nursing*, 16(4), 426-431.
- Onelöv, E., Steineck, G., Nyberg, U., Hauksdóttir, A., Kreicbergs, U., Henningsohn, L., et al. (2007). Measuring anxiety and depression in the oncology setting using visual-digital scales. *Acta Oncologica*, 46(6), 810-816.
- Othman, A., Blunden, S., Mohamad, N., Mohd Hussin, Z. A., & Jamil Osman, Z. (2010). Piloting a psycho-education program for parents of pediatric cancer patients in Malaysia. *Psycho-Oncology*, 19(3), 326-331.
- Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407-415.
- Panton, R. L., Downie, R., Truong, T., Mackeen, L., Kabene, S., Yi, Q.-L., et al. (2009). A visual approach to providing prognostic information to parents of children with retinoblastoma. *Psycho-Oncology*, 18(3), 300-304.
- Patistea, E., & Babatsikou, F. (2003). Parents' perceptions of the information provided to them about their child's leukaemia. *European Journal of Oncology Nursing*, 7(3), 172-181.
- Peek, G., & Melnyk, B. M. (2010). Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: An evidence review with implications for clinical practice and future research. *Pediatric Nursing*, 36(6), 306-313.
- Peek, L., & Fothergill, A. (2009). Using focus groups: Lessons from studying daycare centers, 9/11, and Hurricane Katrina. *Qualitative Health Research*, 9(1), 31-59.

- Pergert, P., Ekblad, S., Björk, O., Enskär, K., & Andrews, T. (2012). Protecting family interests: An interview study with foreign-born parents struggling on in childhood cancer care. *International journal of pediatrics*, 2012.
- Pergert, P., & Lützén, K. (2012). Balancing truth-telling in the preservation of hope: A relational ethics approach. *Nursing Ethics*, 19(1), 21-29.
- Pilhammar Andersson, E. (2007). Centrala begrepp av betydelse för patientundervisning. I B. Engström (red.), *Patientundervisning och patienters lärande* (1 uppl., sid. 12-30). Stockholm: Gothia : Svensk sjuksköterskeförening.
- Piredda, M. (2004). Patient education: A concept analysis. *International Nursing Perspectives*, 4(2), 63-71.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2010). Generalization in quantitative and qualitative research: Myths and strategies. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1451-1458.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (9 uppl.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Protheroe, J., Bower, P., & Chew-Graham, C. (2007). The use of mixed methodology in evaluating complex interventions: Identifying patient factors that moderate the effects of a decision aid. *Family Practice*, 24(6), 594-600.
- Pyke-Grimm, K. A., Degner, L., Small, A., & Mueller, B. (1999). Preferences for participation in treatment decision making and information needs of parents of children with cancer: A pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 13-24.
- Pyke-Grimm, K. A., Kelly, K. P., Stewart, J. L., & Meza, J. (2011). Feasibility, acceptability, and usability of web-based data collection in parents of children with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 38(4), 428-435.
- Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 17(5), 430-437.
- Pöder, U., & von Essen, L. (2009). Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: A prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care*, 18(4), 350-357.
- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 536-545.
- Robertson, J., & Bowlby, J. (1952). Responses of young children to separation from their mothers. *Courrier du Centre International de l'Enfance*, 2, 131-142.
- Roper, J. M., & Shapira, J. (2000). *Ethnography in nursing research*. Thousand Oaks, CA: SAGE.
- Sahler, O. J. Z., Fairclough, D. L., Phipps, S., Mulhern, R. K., Dolgin, M. J., Noll, R. B., et al. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negative affectivity in mothers of children with newly diagnosed cancer: Report of a multisite randomized trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 73(2), 272-283.
- Sahler, O. J. Z., Varni, J. W., Fairclough, D. L., Butler, R. W., Noll, R. B., Dolgin, M. J., et al. (2002). Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: A randomized trial. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 23(2), 77-86.

- Sandelowski, M. (2000). Combining qualitative and quantitative sampling, data collection, and analysis techniques in mixed-method studies. *Research in Nursing and Health*, 23(3), 246-255.
- Schmidt, L. S., Schmiegelow, K., Lähteenmäki, P., Träger, C., Stokland, T., Grell, K., et al. (2011). Incidence of childhood central nervous system tumors in the Nordic countries. *Pediatric Blood & Cancer*, 56(1), 65-69.
- Schmiegelow, K., Forestier, E., Hellebostad, M., Heyman, M., Kristinsson, J., Söderhäll, S., et al. (2009). Long-term results of NOPHO ALL-92 and ALL-2000 studies of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Leukemia*, 24(2), 345-354.
- Scullion, F., & Thompson, J. (2008). The needs of children and adolescents. I J. Corner & C. Bailey (red.), *Cancer nursing: Care in context* (2. uppl., sid. 577-609). Oxford: Blackwell.
- Shields, L., Kristensson-Hallström, I., & O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: Comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 176-184.
- Sjölin, M. (1992). Information. I K. Marklund (red.), *Nationalencyclopedin* (Vol. 9, sid. 454).
- Sloper, P. (1996). Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development*, 22(3), 187-202.
- Soanes, L., Hargrave, D., Smith, L., & Gibson, F. (2009). What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? *European Journal of Oncology Nursing*, 13(4), 255-261.
- Socialstyrelsen. (2013). Cancerstatistik. Hämtad 18 april 2013 från <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas>
- Song, M. K., Kirchoff, K. T., Douglas, J., Ward, S., & Hammes, B. (2005). A randomized, controlled trial to improve advance care planning among patients undergoing cardiac surgery. *Medical Care*, 43(10), 1049-1053.
- Stehl, M. L., Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Rodriguez, A., Hwang, W.-T., Pai, A. L. H., et al. (2009). Conducting a randomized clinical trial of a psychological intervention for parents/caregivers of children with cancer shortly after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 803-816.
- Streisand, R., Rodrigue, J. R., Houck, C., Graham-Pole, J., & Berlant, N. (2000). Brief report: Parents of children undergoing bone marrow transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(5), 331-337.
- Svavarsdóttir, E. K., & Sigurðardóttir, A. Ó. (2005). The feasibility of offering a family level intervention to parents of children with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(4), 368-372.
- Tomlinson, D., & Kline, N. E. (red.). (2010). *Pediatric oncology nursing: Advanced clinical handbook* (2. uppl.). New York: Springer.
- Toner, J. (2009). Small is not too small: Reflections concerning the validity of very small focus groups (VSFGs). *Qualitative Social Work*, 8(2), 179-192.
- Tuckett, A. G. (2004). Truth-telling in clinical practice and the arguments for and against: A review of the literature. *Nursing Ethics*, 11(5), 500-513.
- Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C. A. K., Daniel, G., & Cohn, R. J. (2012). Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(4), 621-626.

- van den Borne, H. W. (1998). The patient from receiver of information to informed decision-maker. *Patient Education and Counseling*, 34(2), 89-102.
- Warner, C. M., Ludwig, K., Sweeney, C., Spillane, C., Hogan, L., Ryan, J., et al. (2011). Treating persistent distress and anxiety in parents of children with cancer: An initial feasibility trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(4), 224-230.
- Webb, C., & Doman, M. (2008). Conducting focus groups: Experience from nursing research. *Junctures: The Journal for Thematic Dialogue*, (10), 51-60.
- Wilkins, K., & Woodgate, R. (2008). Designing a mixed methods study in pediatric oncology nursing research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(1), 24-33.
- Wilson-Barnett, J. (1988). Patient teaching or patient counselling? *Journal of Advanced Nursing*, 13(2), 215-222.
- Winther Jørgensen, M., & Phillips, L. (2002). *Discourse analysis as theory and method*. London: SAGE.
- Virtanen, H., Leino-Kilpi, H., & Salanterä, S. (2007). Empowering discourse in patient education. *Patient Education and Counseling*, 66(2), 140-146.
- von Essen, L., Enskär, K., & Skolin, I. (2001). Important aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer: Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 5(4), 254-264.
- Woodgate, R. L. (2006). Life is never the same: Childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15(1), 8-18.
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2002). »Nothing is carved in stone!»: Uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 191-204.
- Woodgate, R. L., & Degner, L. F. (2003). A substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 103-119.
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694-706.
- Yalug, I., Tufan, A. E., Doksat, K., & Yaluğ, K. (2011). Post-traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: A review. *Neurology, Psychiatry and Brain Research*, 17(1), 27-31.
- Yamokoski, A. D., Hazen, R. A., & Kodish, E. D. (2008). Anticipatory guidance to improve informed consent: A new application of the concept. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(1), 34-43.
- Ygge, B. M., Lindholm, C., & Arnetz, J. (2006). Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 534-542.
- Young, B., Ward, J., Salmon, P., Gravenhorst, K., Hill, J., & Eden, T. (2011). Parents' experiences of their children's presence in discussions with physicians about leukemia. *Pediatrics*, 127(5), e1230-1238.
- Zwaanswijk, M., Tates, K., Dulmen, S. v., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A., Beishuizen, A., et al. (2010). Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: A vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-Oncology*, 20(3), 269-277.

KÄLLFÖRTECKNING

- Ångström-Brännström, C., Norberg, A., & Jansson, L. (2008). Narratives of children with chronic illness about being comforted. *Journal of Pediatric Nursing, 23*(4), 310-316.
- Ångström-Brännström, C., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A., & Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 27*(5), 266-275.

BILAGA

Instrument i delstudie IV

Fas	Fråga	Svarsalternativ
Alla	Om stress <p>Dessa frågor handlar om dina upplevelser, känslor och tankar under den senaste veckan. För varje fråga får du ange hur ofta du har upplevt, känt eller tyckt på ett speciellt sätt.</p> <p>Vissa frågor kan verka likartade men du ska ändå behandla varje fråga för sig. Besvara därför varje fråga utan någon längre betänketid. Försök inte att räkna ut hur ofta du känt dig på ett visst sätt, försök i stället uppskatta det som verkar vara det rimligaste för dig enligt svarsalternativen.</p> <p>Det finns inga riktiga eller felaktiga svar på frågorna nedan. Ta ställning till varje alternativ och markera ditt svar!</p> <p>Hur ofta har du under den senaste veckan...</p>	
	<ul style="list-style-type: none">▪ blivit upprörd över något som skett helt oväntat?▪ känt att du inte haft kontroll över de viktiga faktorerna i ditt liv?▪ känt dig nervös och stressad?▪ känt dig säker på din förmåga att hantera dina personliga problem?▪ tyckt att saker och ting har utvecklats som du velat?▪ känt att du inte kunde hantera allt som måste göras?▪ känt att du haft kontroll över irriterande moment i ditt liv?▪ känt att du haft kontroll över saker och ting?▪ blivit arg över saker som har hänt och som låg utanför din kontroll?▪ känt att problemen blivit så många att du inte kunnat bemästra dem?	<p>Aldrig</p> <p>Sällan</p> <p>Ibland</p> <p>Ganska ofta</p> <p>Mycket ofta</p>

BILAGA

Fas	Fråga	Svarsalternativ
Alla	Under den senaste veckan, hur ofta upplever du att...	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ du besvärats av huvudvärk? ▪ du sovit oroligt eller har haft svårt att somna om kvällarna? ▪ du besvärats av hjärtklappning? ▪ du haft sveda i maggropen, sura uppstötningar eller halsbränna? 	<p>Nästan aldrig</p> <p>Sällan</p> <p>Ibland</p> <p>Ofta</p>
Alla	Om ångest och nedstämdhet	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Har du haft ångest under den senaste veckan? 	<p>1. Aldrig ångest</p> <p>2.</p> <p>3.</p> <p>4.</p> <p>5.</p> <p>6.</p> <p>7. Ångest hela tiden</p>
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Har du känt dig nedstämd under den senaste veckan? 	<p>1. Aldrig nedstämd</p> <p>2.</p> <p>3.</p> <p>4.</p> <p>5.</p> <p>6.</p> <p>7. Nedstämd hela tiden</p>
Alla	Om information	
	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hur nöjd är du med informationen från sjukvården om ditt barns sjukdom? 	<p>1. Mycket missnöjd</p> <p>2.</p> <p>3.</p> <p>4.</p> <p>5.</p> <p>6.</p> <p>7. Mycket nöjd</p>
Enbart interv. fas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hur nöjd är du med informationen du får i samtalen via denna forskningsstudie? 	<p>1. Mycket missnöjd</p> <p>2.</p> <p>3.</p> <p>4.</p> <p>5.</p> <p>6.</p> <p>7. Mycket nöjd</p>

BILAGA

Fas	Fråga	Svarsalternativ
Enbart tisdagar	Sjukvårdskontakter	
	▪ Är du och ditt barn för närvarande inlagda på sjukhus?	Ja Nej
	▪ Hur många gånger under den senaste veckan har du kontaktat sjukvården för att fråga något om barnets sjukdom?	Numeriskt
	▪ Vad har du då frågat om?	Fritext
	▪ Hur många gånger under den senaste veckan har du kontaktat sjukvården för att fråga något om din egen hälsa?	Numeriskt
	▪ Vad har du då frågat om?	Fritext
	▪ Har det hänt något särskilt med ditt barn under den senaste veckan? T.ex. komplikationer av behandlingen, sjukhusvistelse, mått sämre än vanligt.	Fritext
	Tänk på den senaste veckan. Vilket av dessa tre alternativ stämmer bäst överens för dig?	Val av ett alternativ
	▪ Har huvudsakligen arbetat, studerat eller liknande utanför hemmet	
	▪ Ungefär hälften av de bägge aktiviteterna	
▪ Har huvudsakligen varit hemma eller på sjukhus med det sjuka barnet		

Not.

I kolumnen fas redovisas vid vilka mättillfällen en viss fråga används.