



Barns och ungdomars erfarenheter av att ha en förälder som drabbats av cancersjukdom

- En litteraturstudie

Nina Andersson Westman

Anne Björnström

ABSTRAKT

Titel: Barns och ungdomars erfarenheter av att ha en förälder som drabbats av cancersjukdom - en litteraturstudie.

Bakgrund: Tusentals barn är anhöriga till cancersjuka föräldrar. Sjukdom hos föräldern påverkar barnets tillvaro både känslomässigt och praktiskt. Barn som anhöriga är sårbara på grund av sin beroendeställning till föräldern samt svårigheter att förstå det som händer och bakomliggande orsaker.

Syfte: Syftet med denna uppsats är att beskriva barns och ungdomars erfarenheter av att ha en förälder som drabbats av cancersjukdom.

Metod: En litteraturstudie genomfördes på 12 artiklar med kvalitativ ansats. Artiklarna granskades, analyserades och sammanställdes.

Resultat: Resultatet presenterades i tre huvudkategorier och sammanlagt nio underkategorier. Huvudkategorierna innefattade: *behov av kunskap och information, förändringar för hela familjen och en emotionellt svår och krävande situation.*

Konklusion: Sjuksköterskan bör tillämpa ett familjecentrerat förhållningssätt för att uppmärksamma barnens behov när deras vardag förändras. Information och stöd bör anpassas efter barnets utvecklingsnivå och individuella behov och önskemål. Mer forskning i ämnet skulle kunna förbättra bemötandet av barn som anhöriga.

Nyckelord: barn, förälder, cancer, erfarenhet, familjecentrerad omvårdnad

ABSTRACT

Title: Children's and adolescents' experiences of having a parent who is diagnosed with cancer - a literature study.

Background: Thousands of children have a parent with a cancer diagnosis. Parental illness affects the child's life emotionally and practically. Children in this situation are vulnerable because of their dependency of the parent and difficulties of understanding what is happening and the causes of it.

Aim: To explore children's experience of having a parent with a cancer diagnoses.

Method: A literature study was conducted from 12 articles with a qualitative approach. The articles were examined, analyzed and compiled.

Results: The results were presented in three main categories and a total of nine subcategories. The categories included: *need for knowledge and information, changes for the whole family* and *an emotionally difficult and demanding situation*.

Conclusion: Nurses should apply a family centered approach to acknowledge children's needs when their everyday life changes. Information and support should be adapted to the child's development stage and individual needs and desires. Further research about the subject could lead to a better treatment of children with ill parents.

Keywords: Child, parent, neoplasms, experience, family centered care

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Barn som anhöriga	1
<i>Barns mognad och utveckling</i>	3
Familjecentrerad omvårdnad	3
Syfte	4
METOD	4
Definitioner	5
Sökmetoder	5
Urval	6
<i>Inklusionskriterier</i>	6
<i>Exklusionskriterier</i>	6
Kvalitetsgranskning	7
Analys	7
Forskningsetik	7
RESULTAT	8
Behov av kunskap och information	9
<i>Barnens kunskaper om cancer och cancerbehandling</i>	9
<i>Information i samband med diagnos</i>	9
<i>Behov av information</i>	10
Förändring för hela familjen	12
<i>Barnet själv förändras</i>	12
<i>Föräldern förändras</i>	12
<i>Förändrade roller och relationer</i>	13
En emotionellt svår och krävande situation	14
<i>Känslor och reaktioner</i>	14
<i>Att hantera känslor, tankar och reaktioner</i>	15
<i>Behov av stöd</i>	17
DISKUSSION	18
Resultatdiskussion	18
Metoddiskussion	22
Forskningsetisk diskussion	24

Konklusion	25
REFERENSER	27

Bilaga 1. Söktabell

Bilaga 2. Mall för kvalitetsgranskning

Bilaga 3. Artikelöversikt

BAKGRUND

Cancer är en vanlig och allvarlig sjukdom. Mer än var tredje person i Sverige kommer att få en cancerdiagnos under sin livstid. År 2014 uppkom 64 555 nya cancerfall i Sverige (Cancerfonden, 2014; Socialstyrelsen, 2015). Sjukdomen påverkar inte bara patienten utan även anhöriga, som i en del fall är minderåriga barn. En rapport av Berg och Hjern (2016, s. 16-17) visar att under åren 2007-2012 drabbades knappt 7000 barn per år i Sverige av att en förälder fick cancer. Ca 60 % av barnen var i åldrarna 12-17 år och knappt en fjärdedel i åldrarna 6-11 år. De vanligaste cancerformerna hos mödrar var bröstcancer och cancer i livmoder eller äggstockar, och hos fäder prostatacancer och melanom (Berg & Hjern, 2016, s. 16-17). Forskning visar att flera cancerformer ökar i åldrarna 20-50 år, bland annat bröstcancer, thyreoideacancer och melanom (Barr et al., 2016; De Santis, Ma, Bryan & Jemal, 2013; Helvind et al., 2015).

Barn som anhöriga

När en förälder drabbas av cancer påverkas hela familjen både känslomässigt och praktiskt i vardagen (Cancerfonden, 2012b; Socialstyrelsen, 2013; Kean, 2010). Barn som anhöriga är sårbara, särskilt de yngre barnen som dels är beroende av föräldern och dels kan ha svårt att förstå det som händer och orsakerna till det (Socialstyrelsen, 2013). För att känna trygghet behöver barnet närhet till föräldrarna, välbekanta rutiner och miljöer, en känsla av kontroll samt respekt för dess integritet (Hallström, 2009, s. 25; Kean, 2010; Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2004). Cancersjukdomen och behandlingen kan dock göra föräldern frånvarande på grund av trötthet och sjukhusbesök, och därmed oförmögen att ge barnet det stöd det behöver (Cancerfonden, 2012b; Enskär & Golsäter, 2009, s. 137-138). Det finns risk att barn med en cancersjuk förälder utvecklar psykosociala problem (Visser et al., 2004). Barnen går igenom en kris. Krisreaktionen kan variera både på grund av ålder och individuella skillnader. En del drar sig undan och verkar oberörda, andra frågar mycket eller är utåtagerande. Att sätta ord på känslor kan vara svårt. Symtom såsom magproblem, huvudvärk, koncentrationssvårigheter, sömnstörningar, vrede och nedstämdhet förekommer (Lindqvist & Rasmussen, 2009, s. 827; Vennberg, 2015).

Barn som lever med föräldrar med fysisk eller psykisk sjukdom kan ha olika svårigheter beroende på föräldrarnas diagnos, men det finns ändå mycket gemensamt (Socialstyrelsen, 2013). Många barn som har en sjuk förälder tar ett stort ansvar hemma (Gladstone, Boydell, Seeman & Mckeever, 2011; Moreno-Lopez, Holttum & Oddy, 2011; Turpin, Leech & Hackenberg, 2008). Barnen kan eftersträva att skydda familjen mot stress, men samtidigt söka en normalitet i livet (Moreno-Lopez et al., 2011). Hos barn till föräldrar med förvärvad hjärnskada och psykisk ohälsa förekommer känslor av genans och skam för föräldrarnas diagnos och barnen kan vilja hemlighålla sjukdomen (Butera-Prinzi & Perlesz, 2004; Gladstone et al., 2011). Barn till sjuka föräldrar känner ofta oro och rädsla för att föräldrarnas tillstånd ska försämrans, både vid psykisk ohälsa och somatisk sjukdom (Gladstone et al., 2011; Turpin et al., 2008). Att hela familjen lider av stress och påfrestningar kan leda till konflikter (Turpin et al., 2008; Umberger, 2014). Barnen känner ofta sorg över att deras relation till den sjuke föräldern förändrats och att föräldern inte är lika närvarande som tidigare (Butera-Prinzi & Perlesz, 2004; Moreno-Lopez et al., 2011; Umberger, 2014).

Studier visar att föräldrar har svårt att prata med barnen om sin sjukdom och önskar råd av vårdpersonalen kring detta, men att de inte upplever att de får hjälp. Många föräldrar undviker ämnet för att inte skrämna eller ta ifrån barnen deras hopp (Bugge, Helseth, & Darbyshire, 2009; Phillips, 2014). Sjuksköterskor kan också känna sig dåligt förberedda kunskapsmässigt för att stödja anhöriga barn (Clipsham, Islam & Faull, 2015). Kean (2010) visar att barn sällan involveras i informationssamtal med sjukvårdspersonal, även om barnen är närvarande. Många barn önskar få ställa frågor men få får chansen (Kean, 2010; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Denna exkludering skulle enligt Enskär och Golsäter (2009, s. 138) kunna bero på att sjuksköterskan vill skydda barnet från skrämmande information. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982: 763, 2 g §) skall emellertid barns behov av information, råd och stöd beaktas när en förälder har en allvarlig sjukdom. Förutom att barn har laglig rätt till information visar forskning att det är destruktivt för barn att utestängas från kunskap, information och delaktighet i föräldrarnas sjukdom och vård (Enskär & Golsäter, 2009, s. 138).

Barns mognad och utveckling

I samtal med barn bör sjuksköterskan bidra till barnets delaktighet genom att anpassa informationen efter barnets ålder och mognad (Patientlagen, SFS 2014: 821, 3 kap, 6 §). Barnets ålder påverkar barnets förståelse, varför man bör ta hänsyn till åldersfaser vid alla typer av kommunikation. Andra faktorer som medfödda egenskaper, social träning och psykisk stress inverkar också på barns förmåga att uppfatta och förstå (Eide & Eide, 2009, s. 427). Kunskap om barns förståelse för sjukdom och hälsa behövs för att sjukvårdspersonal ska kunna åldersanpassa information till barn (Mouratidi, Bonoti & Leondari, 2016). Barn i åldrarna 6-12 år vill uppleva ordning, reda och begriplighet i tillvaron och önskar konkreta förklaringar till sjukdom. De förstår risker och börjar inse allvaret i begreppen hälsa, sjukdom och död. Detta för med sig rädsla att en familjemedlem eller barnet själv ska bli sjukt (Bonoti, Leondari & Mastora, 2013; Cancerfonden, 2012a; Enskär & Golsäter, 2009, s. 115-116). Barn i denna ålder tenderar att beskylla sig själva för föräldrars sjukdom, därför är det viktigt att förklara cancersjukdomens orsaker och vad som händer i kroppen. Om barnet är intresserat kan man berätta om sjukdomen på ett konkret och begripligt sätt (Cancerfonden, 2012a; Visser et al., 2004). Ungdomar i tonåren kan kommunicera på vuxnas nivå, tänka abstrakt och hypotetiskt och föreställa sig saker de inte upplevt själva (Eide & Eide, 2009, s. 440). De förstår vad döden innebär och dess konsekvenser och bör få kunskap om föräldrarnas sjukdomsutveckling (Cancerfonden, 2012a; Hallström & Lindberg, 2009, s. 333). En del ungdomar har lättare att prata om sjukdomen utan föräldrarnas närvaro (Ygge, 2009, s. 110).

Familjecentrerad omvårdnad

Enligt International Council of Nurses (ICN, 2014) är sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Vidare förordar ICN att omvårdnad av en patient även inkluderar hänsyn till patientens familj och anhöriga. Sjuksköterskan ska kommunicera med både patienter och anhöriga samt stödja deras delaktighet i vård och behandling. Sjuksköterskan ska även ge korrekt, lämplig och tillräcklig information samt se till att patient och anhöriga förstått den, om det

inte finns lagliga hinder (ICN, 2014; SOSFS 2005: 12; Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Sjukdom kan medföra påfrestningar och leda till en omställning för hela familjen. Behovet av stöd och förståelse från anhöriga är ofta stort, och hos de flesta familjer finns en önskan att finnas i närheten av familjemedlemmen som drabbats. Hur anhöriga bemöts av omvårdnadspersonalen beror på hur sjuksköterskan ser på familjens närvaro hos patienten (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2009, s. 68). Inom familjefokuserad omvårdnad finns två inriktningar; familjerelaterad och familjecentrerad omvårdnad. I familjerelaterad omvårdnad ses familjen som ett sammanhang men fokus ligger på patienten. Familjecentrerad omvårdnad innebär däremot fokus på både patientens och anhörigas behov. Teorin utgår från systemteori, familjen ses som en helhet där varje enskild familjemedlem interagerar med och påverkar de andra. (Barnsteiner, Walton & Disch, 2014, s. 153; Hallström, 2009, s. 24; Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Inom pediatrik är familjecentrerad vård en grundsten i all omvårdnad, där anses det viktigt att identifiera hela familjens behov för att göra dem delaktiga i vården (Neil & Clarke, 2010). Under den verksamhetsförlagda utbildningen inom vuxen slutenvård har författarna dock konstaterat brister gällande information, delaktighet och uppmärksammande av behov hos patienternas barn. Författarna har därför en önskan att bidra till djupare förståelse och kunskap om hur barn erfar sin situation som anhörig till en sjuk förälder med fokus på cancersjukdom.

Syfte

Syftet med denna uppsats är att beskriva barns och ungdomars erfarenheter av att ha en förälder som drabbats av cancersjukdom.

METOD

För att uppnå syftet har en litteraturöversikt genomförts vilket enligt Friberg (2012b, s. 134) innebär att artiklar inom det valda området väljs ut systematiskt, kvalitetsgranskas, analyseras och sammanställs i en beskrivande

översikt. Artiklar med kvalitativ ansats undersöktes eftersom kvalitativ forskning belyser människors livssituation, och därför lämpade sig för att undersöka upplevelser och erfarenheter hos gruppen som studerades (Friberg, 2012a, s. 121).

Definitioner

Där det var möjligt att urskilja barnens ålder i artiklarna har det angetts i resultatet genom att benämna dem ungdomar och yngre barn, i övrigt användes begreppet barn. Barn upp till 11 år betecknas som yngre barn, medan barn som är 11 år och äldre betecknas som ungdomar. Denna definition utgår från hur artiklarna i resultatet benämnde åldersgrupperna hos deltagarna.

Sökmetoder

Sökningarna gjordes i databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. Dessa databaser innehåller mestadels artiklar rörande omvårdnad, medicin och beteendevetenskap (Willman, Stoltz, & Bahtsevani, 2011, s. 80-84). Sökandet i flera databaser gjordes för att undvika publiceringsbias (Willman et al., 2011, s. 71). Sökord som användes inkluderar child*, experienc*, adaptation, psychological, children of impaired parents, parent, parent with cancer, qualitative research, neoplasms med flera (se tabell 2, bilaga 1). För att hitta korrekta ämnesord för sökning är det lämpligt att söka i respektive databas thesaurus (Willman et al., 2011, s. 69). Därför gjordes sökningar i Cinahl Headings respektive MeSH-database. För att få fram korrekta MeSH-termer på engelska gjordes översättning från svenska till engelska i swedish MeSH. Ämnesord och fritext kombinerades för att uppnå optimal sökning i enlighet med resonemanget i Willman et al. (2011, s. 75). Där det var lämpligt användes trunkering, detta minimerar risken att missa relevanta träffar (Östlundh, 2012, s. 68). De booleska termerna AND, OR och NOT nyttjades för att kombinera sökord i så kallade söksträngar, vilket specificerar sökningen (Östlundh, 2012, s. 69-70). I sökningarna användes följande begränsningar: publiceringsdatum 2006-2016, barn 6-18 år, artiklar på engelska samt att artikeln skulle vara peer reviewed. För att kontrollera att artiklar i PubMed var peer reviewed gjordes en manuell kontroll i Umeå universitetsbiblioteks tidskriftsdatabas. Sekundärsökning gjordes i referenslistor till artiklar som bedömdes relevanta

utifrån syftet, vilket enligt Östlundh (2012, s. 75) effektiviserar och vidgar sökningen.

Urval

Urvalet av artiklar gjordes i enlighet med metoder beskrivna av Rosén (2012, s. 436-437) och Östlundh (2012, s. 73-74). I urval 1 valdes de träffar ut som bedömdes svara på syftet. I urval 2 lästes artiklarnas abstrakt. De artiklar som bedömdes svara på syftet gick vidare till urval 3, vilket innebar att hela artiklarna lästes igenom. Artiklar som svarade mot syftet samt uppfyllde inklusions- och exklusionskriterier valdes ut för urval 4, vilket innebar kvalitetsgranskning. Enligt metoden beskriven i Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU, 2014, s. 100-101) manual för analys av kvalitativa studier gjordes urvalet individuellt av författarna till och med urval 3, varpå resultatet jämfördes och författarna genom diskussion enades om vilka artiklar som skulle kvalitetsgranskas.

Inklusionskriterier

Urvalet utgick enligt rekommendation av Rosén (2012, s. 437) från fastställda inklusions- och exklusionskriterier. Följande inklusionskriterier användes: artiklarna skulle svara på litteraturstudiens syfte, använda en kvalitativ ansats och undersöka barn som var minst 6 år och högst 18 år gamla. Även studier där både barn och föräldrar intervjuats inkluderades (Forrest et al. 2009; Semple & McCaughan, 2013), under förutsättning att det resultat som härrörde från barnen tydligt kunde urskiljas, eftersom endast det användes i litteraturstudien.

Exklusionskriterier

Studier med kvantitativ ansats, studier som inte intervjuat barn samt studier som inte utgjorde primärforskning exkluderades. Vidare exkluderades studier på barn yngre än sex år eftersom små barn generellt har svårare att sätta ord på erfarenheter (Eide & Eide, 2009, s. 429). Även studier där föräldrarna var obotligt sjuka eller hade dött valdes bort eftersom barnen i dessa studier bedömdes ha erfarenheter väsensskilda från barn till kurativt behandlade föräldrar. En jämförelse dessa grupper emellan bedömdes därför problematisk.

Vidare exkluderades studier som saknade tillstånd från etisk kommitté, då detta är väsentligt för det vetenskapliga värdet (Wallengren & Henricson, 2012, s. 492).

Kvalitetsgranskning

Granskning av artiklarna gjordes med hjälp av Olssons och Sörensens (2011, s. 285) granskningsmall för bedömning av studier med kvalitativ metod, modifierad för att passa den typ av litteratur som skulle granskas (jfr. Willman et al., 2011, s. 108). Författarna gjorde granskningen var för sig, jämförde sedan dessa och diskuterade fram en gemensam kvalitetsbedömning vilket ökar granskningens trovärdighet (Rosén, 2012, s. 438; Wallengren & Henricson, 2012, s. 490). Artiklarna poängsattes enligt en rad kriterier och poängen omräknades till en procentsats vilken bestämde artikelns kvalitet (se bilaga 2). Endast artiklar med hög eller medelhög kvalitet valdes ut till resultatet, enligt rekommendation av Rosén (2012, s. 439).

Analys

Analys av artiklarna gjordes enligt Fribergs (2012b, s. 140-141) metod. Först läste författarna igenom artiklarna ett flertal gånger för att få ökad förståelse för innehållet. Likheter och skillnader identifierades vad gäller artiklarnas teoretiska utgångspunkt, metod, analys, syfte och resultat, dessa dokumenterades i en översiktstabell (se tabell 3, Bilaga 3). En djupare analys gjordes genom att först ta ut den artikeltext som bedömdes svara på syftet, för att sedan koda textavsnitt utifrån innehåll. Huvudkategorier och underkategorier skapades efter analys av koderna. Författarna genomförde analysen individuellt, jämförde sina resultat och diskuterade uppdelningen i kategorier tills konsensus uppnåddes, vilket ökar analysens trovärdighet (Wallengren & Henricson, 2012, s. 492).

Forskningsetik

Enligt Wallengren och Henricson (2012, s. 492), är det väsentligt att endast inkludera studier som antingen fått tillstånd att utföra studien från en etisk kommitté eller redogör för etiska överväganden som gjorts i studien. I läsningen av artiklarna riktades därför särskild uppmärksamhet mot hur de

etiska resonemangen beskrevs. Eftersom barn anses vara särskilt utsatta i rollen som informant (Kjellström, 2012, s. 81) ansåg författarna att det var viktigt att artiklarna redogjorde för hur föräldrar och barn fått information och lämnat samtycke. Barn har rätt att få information och ska tillfrågas om samtycke om deras kognitiva utvecklingsnivå möjliggör detta (Kjellström (2012, s. 82). I de fall avsnitt om etik saknades i artikeln undersöktes den publicerande tidskriftens policy för publicering. Framgick det där att endast artiklar där etiska hänsyn tagits publiceras godkändes artikeln för inkludering. Kjellström (2012, s. 76-77) anser att en litteraturstudie som denna ska uppfylla tre kriterier: den ska vara av god vetenskaplig kvalitet, genomföras på ett etiskt riktigt sätt samt göra nytta antingen för individen som ingår i forskningen, samhället eller berörda professioner. Författarna förde därför ett resonemang kring möjlig betydelse för omvårdnad och sjuksköterskans arbete och fann att studien skulle kunna tillföra nyttig kunskap i ämnet.

RESULTAT

Analysen resulterade i tre huvudkategorier med tre underkategorier var (se tabell 1).

Tabell 1. Översikt över huvudkategorier och underkategorier.

Huvudkategorier	Underkategorier
Behov av kunskap och information	Barnens kunskaper om cancer och cancerbehandling
	Information i samband med diagnos
	Behov av information
Förändringar för hela familjen	Barnet själv förändras
	Föräldern förändras
	Förändrade roller och relationer
En emotionellt svår och krävande situation	Känslor och reaktioner
	Att hantera känslor, tankar och reaktioner
	Behov av stöd

Behov av kunskap och information

Barnens kunskaper om cancer och cancerbehandling

Barnens förkunskaper om cancer varierade. Forrest, Plumb, Ziebland och Stein (2006) finner att alla utom två av de yngsta barnen i studien kände till sjukdomen cancer innan föräldern drabbades. Andra studier visar att barnens förkunskaper om cancer i övrigt var begränsade (Finch & Gibson, 2009; Forrest et al., 2006; Semple & McCaughan, 2013). Släktingar som dött i cancer, media samt skolundervisning påverkade barnens bild av cancers orsaker och dödlighet, vilket i sin tur påverkade deras reaktion på föräldrarnas diagnos (Forrest et al., 2006; Semple & McCaughan, 2013; Stiffler, Barada, Hosei & Haase, 2008). Det förekom osäkerhet hos barnen kring vad som orsakade cancer och hur vanlig sjukdomen är (Forrest et al., 2006). En del barn visste att cancer krävde behandling, medan andra trodde att behandling saknades (Forrest et al., 2006; Semple & McCaughan, 2013). En del av barnens kunskaper var rena missuppfattningar, såsom att cancer skulle vara smittsamt eller att de själva orsakat föräldrarnas sjukdom (Forrest et al., 2006; Semple & McCaughan, 2013). Flera ungdomar uttryckte svårigheter att förstå vad behandlingen skulle innebära innan den startade (Finch & Gibson, 2009).

Information i samband med diagnos

Många ungdomar hade starka minnen av att få besked om föräldrarnas cancerdiagnos (Stiffler et al., 2008). Tidpunkten för beskedet varierade. De flesta barnen fick det snart efter att föräldern diagnostiserats (Davey, Tubbs, Kissil & Niño, 2011; Fitch & Abramson, 2007; Forrest et al., 2006; Thastum, Johansen, Olesen, Gubba & Romer, 2008). Forrest et al. (2006) påpekar att detta främst gällde barn över tio år. En del ungdomar fick reda på att modern funnit en knöl i bröstet redan innan hon diagnostiserats (Fitch & Abramson, 2007). I andra fall dröjde föräldrarnas besked (Davey et al., 2011). En del barn uppgav att föräldrarna informerade barnet på ett välplanerat sätt, andra fick beskedet under mindre förberedda former, till exempel i bilen (Davey et al., 2011; Forrest et al., 2006).

Barnens ålder påverkade vilken information de fick. Forrest et al. (2006) rapporterar att en del yngre barn fick veta att föräldern var sjuk och hade en knöl, men inte att knölen betydde cancer. Ett fåtal barn gissade ändå att så var fallet. Vidare fick de yngre barnen veta att föräldern behövde sjukhusvård medan ungdomar fick utförligare information om föräldrarnas behandling (Forrest et al., 2006).

Det förekom att föräldrarna hemlighöll cancerdiagnosen för barnen (Davey et al., 2011; Finch & Gibson, 2009, Fitch & Abramson, 2007; Forrest et al., 2006). Barn som inte fått information om föräldrarnas sjukdom misstänkte ofta att något var fel (Forrest et al., 2006; Semple & McCaughan, 2013; Finch & Gibson, 2009). Att föräldrarna hemlighöll cancerdiagnosen väckte känslor av upprördhet och utanförskap hos många barn (Davey et al., 2011; Fitch & Abramson, 2007; Forrest et al., 2006) och kunde påverka förhållningssättet till föräldern under sjukdomstiden (Davey et al., 2011). I andra fall hade ungdomarna en förlåtande attityd till föräldrarnas hemlighållande och antog att föräldrarna gjorde det för ungdomarnas eget bästa (Fitch & Abramson, 2007).

Behov av information

Barnen tyckte det var viktigt att få information om föräldrarnas sjukdom, gärna så tidigt som möjligt (Fitch & Abramson, 2007; Semple & McCaughan, 2013). En vanlig källa till information om sjukdom och behandling var föräldrarna (Thastum et al., 2008; Fitch & Abramson, 2007). Enligt Fitch och Abramson (2007) upplevde de flesta ungdomarna att föräldrarna givit ärlig och tillräcklig information vilket gjorde att de kände sig inkluderade. En del ungdomar beskrev att hela familjen tillsammans sökte information om sjukdomen (Davey et al., 2011). Vidare sökte många ungdomar efter information själva på olika sätt för att skaffa kunskap om sjukdom, behandling, biverkningar och chanser för överlevnad (Davey et al., 2011; Finch & Gibson, 2009; Fitch & Abramson, 2007; Maynard, Patterson, McDonald, & Stevens, 2013). Ungdomarna önskade tips på hemsidor om cancer (Forrest et al., 2006). Anledningar till att ungdomar sökte information själva kunde vara att de inte ville visa sina känslor, störa föräldrarna eller ställa frågor de själva uppfattade som dumma

(Fitch & Abramson, 2007). Vänner som gått igenom samma sak och kunde berätta om vad som väntade var en uppskattad informationskälla, exempelvis via stödgrupper (Forrest et al., 2006; Finch & Gibson, 2009; Fitch & Abramson, 2007; Maynard et al., 2013; Semple & McCaughan, 2013). Några av de yngre barnen upplevde att information om sjukdom och behandling redde ut deras missuppfattningar om cancer vilket minskade oro och ångest (Semple & McCaughan, 2013).

Information från sjukvårdspersonal upplevdes värdefull. Att endast få andrahandsinformation av föräldrarna fick barnen att känna sig uteslutna (Fitch & Abramson, 2007; Forrest et al., 2006; Maynard et al., 2013; Thastum et al., 2008). Barnen önskade både generell information om cancer och specifik information om föräldrarnas behandling och prognos (Forrest et al., 2006). Information från föräldrarnas läkare upplevdes ge en realistisk bild av föräldrarnas behandling (Maynard et al., 2013).

Att tala öppet och få ärlig information av föräldrarna minskade barnens oro, förvirring, hopplöshet, ensamhet samt tendens att föreställa sig verkligheten värre än den var (Clemmens, 2009; Maynard et al., 2013; Thastum et al., 2008; Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan & Koopman, 2010). Öppen och ärlig kommunikation i familjen ökade barnens förtroende för sina föräldrar (Semple & McCaughan, 2013). En del barn uttryckte emellertid att för mycket och för detaljerad information på en gång upplevdes överväldigande, de ville få information i en takt de kunde hantera (Maynard et al., 2013).

En del barn fick otillräcklig information sett till sitt behov. Detta gav känslor av ensamhet, kontrollförlust, utanförskap och rädsla (Finch & Gibson, 2009; Semple & McCaughan, 2013). En ungdom vars familj undvek att prata om sjukdomen hindrades därmed att bearbeta sin rädsla för att föräldern skulle dö (Finch & Gibson, 2009). Forrest et al. (2006) finner att barn under tio år var mer nöjda med den information de fått än äldre barn.

Förändring för hela familjen

Barnet själv förändras

Cancerdiagnosen upplevdes som något som förändrade allt, inklusive ungdomarna själva och resten av familjen, i grunden (Kissil, Niño, Jacobs, Davey, & Tubbs, 2010; Stiffler et al., 2008). Ungdomarna beskrev en förlust av sin oskuldsfulla barndom och önskade få återvända till sitt normala liv och gamla jag när föräldrarnas behandling var över (Stiffler et al., 2008).

Föräldrarnas sjukdom behövde dock inte bara upplevas som något negativt. Många ungdomar såg positiva konsekvenser av sina erfarenheter. Bland annat upplevdes den egna hälsan viktigare, särskilt att förebygga cancer på olika sätt (Kissil et al., 2010). Flera ungdomar upplevde en känsla av ökad personlig styrka, målmedvetenhet, ansvar och mognad efter upplevelsen (Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010). Vidare fick ungdomarna ett mer ödmjukt förhållningssätt till tillvaron jämfört med tidigare, med större uppskattning för livet, förändrade prioriteringar och ökad medvetenhet om att ingenting kan tas för givet (Finch & Gibson, 2009; Kissil et al., 2010). Empatin för människor med cancer ökade (Kissil et al., 2010). Några ungdomar ville lära ut till andra om bröstcancer och förebyggande åtgärder för att på så sätt göra något meningsfullt av sina erfarenheter (Stiffler et al., 2008).

Föräldern förändras

I samband med sjukdomen förändrades den sjuke föräldern. Dessa förändringar kunde vara av både positiv och negativ art, till exempel att föräldern upplevdes snällare, mer irriterad, otålig eller paranoid. (Davey et al., 2011). Ungdomarna uttryckte svårigheter att hantera det förändrade beteendet (Maynard et al., 2013). Att föräldern var fysiskt och känslomässigt frånvarande upplevdes som påfrestande (Davey et al., 2011). Det förekom att konflikter ökade i familjen, vilket i en del fall upplevdes bero på den sjuke förälderns förändrade beteende (Davey et al., 2011).

Att se sin förälder genomgå behandling var påfrestande, särskilt om den utgjordes av kemoterapi (Clemmens, 2009; Stiffler et al., 2008). De fysiska biverkningarna upplevdes svåra att hantera eftersom de synliggjorde

föräldrarnas sjukdom (Clemmens, 2009; Finch & Gibson, 2009; Forrest et al., 2006; Semple & McCaughan, 2013; Thastum et al., 2008). Barnen var hoppfulla inför resultatet av behandlingen. Även kemoterapi sågs som positivt eftersom barnen såg det som att allt gjordes för att rädda föräldern (Forrest et al., 2006; Stiffler et al., 2008). När beskedet kom att kemoterapin inte längre behövdes var detta en källa till lättnad (Forrest et al., 2006). Efter behandlingen fick ungdomarna en förnyad respekt för föräldern som ansågs ha vunnit en tuff kamp (Stiffler et al., 2008).

Förändrade roller och relationer

Familjemedlemmarnas roller förändrades på grund av den sjuke föräldrarnas funktionsförlust (Finch & Gibson, 2009; Kissil et al., 2010). Vardagens rutiner förändrades vilket gav barnen en känsla av oförutsägbarhet (Stiffler et al., 2008). Barnen accepterade dock att förändringar måste ske, såsom att sluta med aktiviteter, att familjens matvanor förändrades eller att vänner till familjen hämtade dem från skolan (Semple & McCaughan, 2013). De flesta barn ansåg det viktigt att hjälpa och underlätta för den sjuke föräldern, och många ungdomar hjälpte till mer med hushållsarbete, skötsel av yngre syskon och att själv ta sig till aktiviteter (Clemmens, 2009; Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010; Stiffler et al., 2008; Thastum et al., 2008). Det förekom att barn hjälpte till i vården av föräldern (Stiffler et al., 2008). En del ungdomar upplevde ambivalens mellan att vilja hjälpa till hemma och vara med sina vänner (Thastum et al., 2008). Att känna skyldighet att hjälpa till mer än barnet ville eller orkade kunde leda till ilska hos barnet (Stiffler et al., 2008). Men att hjälpa till hemma kunde även ge känslor av mening, värde och samhörighet i familjen (Maynard et al., 2013; Finch & Gibson, 2009; Thastum et al., 2008).

Det var vanligt att barnen förlitade sig på sig själva och tryckte undan sina egna känslor och behov till förmån för föräldrarnas för att skydda denne. De ville inte bekymra föräldern med att prata om sina känslor utan vände sig i stället till vänner för stöd (Clemmens, 2009; Forrest, Plumb, Ziebland, & Stein, 2009; Finch & Gibson, 2009; Maynard et al., 2013; Thastum et al., 2008). De flesta barnen försökte skydda den sjuka föräldern mot stress på olika sätt, till

exempel genom att undvika sådant som skulle oroa föräldrarna, bete sig oklanderligt i skolan och undvika konflikter med den sjuke föräldern (Clemmens, 2009; Davey et al., 2011; Stiffler et al., 2008; Thastum et al., 2008). Några ungdomar upplevde frustration över att inte kunna göra något åt sin förälders sjukdom (Thastum et al., 2008).

Barnen kände sorg över att föräldern inte klarade att fylla sin tidigare roll i familjen (Stiffler et al., 2008). Barnen beskrev saknad av den sjuka föräldern när denne var på sjukhus (Thastum et al., 2008) samt när föräldern inte längre kunde delta i vardagliga aktiviteter och finnas där som sällskap och uppmärksamma barnen (Stiffler et al., 2008). Ungdomarna prioriterade att spendera tid med familjen på grund av osäkerheten om föräldern skulle finnas där i framtiden (Clemmens, 2009; Davey et al., 2011; Fitch & Abramson, 2007; Maynard et al., 2013). Ungdomarna upplevde att familjerelationerna i många fall förändrades och blev närmare, särskilt till den sjuka föräldern (Kissil et al., 2010). Att upprätthålla sin relation till föräldern gav stabilitet för ungdomarna (Maynard et al., 2013).

En emotionellt svår och krävande situation

Känslor och reaktioner

Ungdomarna reagerade initialt med svårigheter att ta in beskedet om föräldrarnas cancer (Stiffler et al., 2008) och en del kände att de ville fly från situationen och inte tänka på den (Fitch & Abramson, 2007). Känslor av chock, sorg, och stress var vanliga (Clemmens, 2009; Finch & Gibson, 2009; Fitch & Abramson, 2007; Forrest et al., 2006; Kissil et al., 2010; Semple & McCaughan, 2013). Forrest et al. (2006) beskriver att reaktionerna var mycket lika hos både yngre barn och ungdomar i studien. Många upplevde ett myller av olika tankar och känslor när de insåg vad cancerbeskedet innebar (Stiffler et al., 2008). En del uttryckte ilska mot Gud, den sjuka föräldern eller personer i omgivningen såsom lärare och klasskamrater (Forrest et al., 2006). En känsla av orättvisa, frågor om varför detta hänt just den egna föräldern var vanliga (Finch & Gibson, 2009; Fitch & Abramson, 2007; Semple & McCaughan, 2013; Stiffler et al., 2008). Ungdomarna kände att situationen försämrade

koncentrationsförmågan samt gjorde dem nervösa och psykiskt sköra (Clemmens, 2009).

Rädsla var en vanligt förekommande känsla i flera av studierna, till exempel rädsla för att cancer skulle återkomma vilket påverkade ungdomars syn på framtiden (Davey et al., 2011; Stiffler et al., 2008) samt oro för att föräldern inte skulle tillfriskna (Thastum et al., 2008). Att föräldern skulle opereras kunde ge oro och mardrömmar, särskilt hos barn som förstått att operationer kan leda till döden (Forrest et al., 2006). Thastum et al. (2008) fann dock att yngre barn generellt upplevde sjukhusvistelse positivt även om några fann det skrämmande eller tråkigt. Barnen tyckte det var viktigt att få vara tillsammans med sin förälder och se vad denne gick igenom trots att behandlingen framkallade oro (Thastum et al., 2008). Att veta vem förälderns läkare var kändes tryggt (Maynard et al., 2013).

Cancerbeskedet gav känslor av förlust och osäkerhet, vilket skapade en känsla av hot, särskilt mot relationen till föräldern (Finch & Gibson, 2009). Rädsla för att föräldern skulle dö var vanlig (Finch & Gibson, 2009; Fitch & Abramson, 2007; Semple & McCaughan, 2013; Stiffler et al., 2008; Thastum et al., 2008). Tankar kring hur detta skulle påverka den egna framtiden förekom (Davey et al., 2011; Stiffler et al., 2008). Oro att föräldern inte skulle finnas där vid viktiga milstolpar på vägen mot vuxen ålder (Davey et al., 2011), tankar kring familjens ekonomi och funderingar rörande hur förälderns roll i hushållet skulle fyllas (Stiffler et al., 2008) var exempel på bekymmer hos ungdomarna. Enstaka ungdomar där den sjuka föräldern hade ensam vårdnad stod inför risken att bli föräldralös (Davey et al., 2011). Flickor till mödrar med bröstcancer bar på oro över att själva drabbas av sjukdomen i framtiden på grund av genetiskt ökad risk (Davey et al., 2011; Forrest et al., 2006; Kissil et al., 2010; Stiffler et al., 2008).

Att hantera känslor, tankar och reaktioner

Mental styrka upplevdes som väsentligt för att kunna hantera känslor (Finch & Gibson, 2009). En del barn ville inte visa sin ilska, och drog sig undan när känslorna inte kunde kontrolleras (Stiffler et al., 2008). Att dra sig undan

kunde vara ett sätt att tänka, bearbeta och hantera känslor (Maynard et al., 2013; Wong et al., 2010). Ett fåtal barn höll känslor och tankar helt för sig själv (Thastum et al., 2008). Andra ungdomar var hjälpta av att ge utlopp för känslorna genom social, fysisk eller skapande aktivitet (Maynard et al., 2013; Semple & McCaughan, 2013). Davey et al. (2011) beskriver att ungdomarna hanterade sina känslor med olika metoder, vilket var effektivare än endast en strategi för att klara av rädsla och oro.

Invanda aktiviteter bidrog till en känsla av normalitet och trygghet och gav pauser från en pressad situation (Maynard et al., 2013; Stiffler et al., 2008; Wong et al., 2010). Ungdomar upprätthöll ett normalt liv utanför hemmet med arbete och socialt liv för att kompensera förändringarna i hemmet, detta var en medveten strategi (Davey et al., 2011; Stiffler et al., 2008; Thastum et al., 2008). Aktiviteter såsom lek och sport med den friska föräldern eller jämnåriga kunde fungera som distraktion (Clemmens, 2009; Davey et al., 2011; Fitch & Abramson, 2007; Forrest et al., 2009). TV, spel, musik, läxor och hobbies var ett sätt att skifta fokus från sjukdomen utan att lämna hemmet (Clemmens, 2009; Davey et al., 2011; Fitch & Abramson, 2007; Maynard et al., 2013; Thastum et al., 2008). Denna typ av pauser underlättade vistelse hemma eller på sjukhuset (Maynard et al., 2013). Ett fåtal barn undvek aktivt att tänka på sjukdomen och de negativa känslor den gav upphov till, i syfte att skydda sig själva (Finch & Gibson, 2009; Thastum et al., 2008).

Många ungdomar försökte aktivt tänka positivt (Davey et al., 2011; Maynard et al., 2013), ibland i form av hoppfull förnekelse (Stiffler et al., 2008). Att vara stark och positiv gjorde det möjligt att både hantera de egna känslorna och stödja föräldern (Maynard et al., 2013). En del upplevde förväntan från föräldrarna att vara känslomässigt stark (Finch & Gibson, 2009). Strategier för positivt tänkande kunde vara att ta del av positiva berättelser om personer som tillfrisknat från cancer (Stiffler et al., 2008) eller hoppas på nya behandlingar (Thastum et al., 2008). Önsketänkande förekom hos många barn som ett sätt att tänka positivt (Thastum et al., 2008).

Andlighet, tro, bön samt tillhörighet i en församling kunde vara ett sätt att minska ångest och hopplöshet (Clemmens, 2009; Davey et al., 2011; Stiffler et al., 2008). Davey et al. (2011) beskriver att ungdomarna använde religion som ett sätt att närma sig den sjuke föräldern, till exempel genom att läsa bibeln tillsammans. Meditation, yoga och avslappning gav balans och hopp för en del ungdomar (Davey et al., 2011).

Behov av stöd

Stödbehovet var stort hos barnen. Praktisk hjälp upplevdes värdefull, det kunde frigöra kraft att hantera föräldrarnas sjukdom (Forrest et al., 2009; Wong et al., 2010). Barnen upplevde skolan som ett stöd i de fall lärare minskade krav på prestation och närvaro under föräldrarnas sjukdomstid (Finch & Gibson, 2009; Maynard et al., 2013; Wong et al., 2010). Ett nätverk av olika personer gav ungdomarna möjlighet att få olika typer av stöd och hjälp (Maynard et al., 2013).

Familjesammanhållning upplevdes tröstande för många ungdomar (Clemmens, 2009). Att få prata och ställa frågor om sjukdom, diagnos och behandling till föräldrarna upplevdes positivt av många. En del ungdomar erfor att föräldern såg att barnet behövde stöd utan att barnet behövde säga någonting (Maynard et al., 2013). Ungdomar stärktes av att föräldrarna hade en positiv inställning till situationen och klarade att hantera den (Maynard et al., 2013). För en del barn upplevdes fadern som den friska föräldern som ett särskilt viktigt stöd, medan modern upplevdes viktigare för andra (Forrest et al., 2009; Wong et al., 2010). Att besöka släktingar kunde ge en paus där barnet inte behövde visa sig starkt (Maynard et al., 2013; Wong et al., 2010).

Vänner upplevdes stödjande när de visade omtanke och bekräftade ungdomens känslor (Maynard et al., 2013). En del ungdomar upplevde att nära vänner förstod och visste när de ville prata, de kände sig mer avslappnade i vänners sällskap än i familjens (Forrest et al., 2009; Maynard et al., 2013). Om vännerna saknade erfarenhet av ungdomarnas situation upplevdes det dock för en del lättare att prata med familjen (Davey et al., 2011). En del barn kände att ingen kunde förstå dem, och det förekom att ungdomar förlorat vänner som

inte visste hur de skulle stödja dem (Finch & Gibson, 2009; Maynard et al., 2013; Wong et al., 2010). Att ha någon tillgänglig som kunde lyssna och bekräfta barnets känslor som normala upplevdes viktigt och ingav trygghet, även för barn som för tillfället inte ville prata med någon (Fitch & Abramson, 2007; Wong et al., 2010). Särskilt värdefullt upplevdes att prata med någon som förstod vad barnen gick igenom och som barnet vågade visa sina känslor för. Det hjälpte barnen att bringa ordning i sina tankar, gav en känsla av sammanhang, minskade ensamhet och var till hjälp att hantera situationen. (Fitch & Abramson, 2007; Maynard et al., 2013; Stiffler et al., 2008). Att prata om känslor och bekymmer i en stödgrupp upplevdes positivt för både yngre och äldre barn. Barnen fick uppmuntran och hopp och deltagandet minskade isolering (Davey et al., 2011; Semple & McCaughan, 2013).

En del barn hade negativa upplevelser av stöd eller frånvaro av stöd. Några erfor att deras och familjens vilja och personligheter inte respekterades, andra att den barnet pratade med inte lyssnade eller inte förstod barnets känslouttryck (Wong et al., 2010). En del ungdomar kände att de inte blev sedda eller fick erkännande för det de gick igenom av sina familjer eller av vårdpersonal (Davey et al., 2011). Finch och Gibson (2009) fann att många ungdomar uppfattade vårdpersonalen som svår att prata med och hade svårt att hitta sin roll i sjukhusmiljön.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva barns och ungdomars erfarenheter av att ha en förälder som drabbats av cancersjukdom. Resultatet sammanfattades i tre huvudkategorier: behov av kunskap och information, förändring för hela familjen och en emotionellt svår och krävande situation. I denna del av arbetet diskuteras och relateras resultatet till empirisk forskning samt omvårdnadsteori kring familjecentrerad omvårdnad.

Litteraturstudiens resultat visade vikten av att barn får ärlig information om föräldrarnas sjukdom, behandling och prognos. Dessa resultat styrks av Grabiak, Bender, Puskar, Rauch och Lewis (2007) och Kennedy och Lloyd-Williams

(2009). Även barn till föräldrar med multipel skleros, en annan livshotande sjukdom, upplever sig hantera situationen bättre med mer information (Mauseth & Hjälmhult, 2016). Resultatet visade också att barnen blev tryggare när de fick tala öppet och ärligt om föräldrarnas sjukdom med föräldrarna. Ett flertal studier har funnit liknande samband mellan familjens kommunikation och barnets hantering av situationen. Öppen kommunikation förbättrar barnets hanteringsförmåga medan brist på kommunikation och information kan ge sociala och känslomässiga problem hos barnet (Grabiak et al., 2007; Krattenmacher, 2012; Mauseth & Hjälmhult, 2016; Paliokosta et al., 2009; Phillips, 2014).

Vidare framkom i resultatet att barn som inte fick information om diagnosen ofta anade att något var annorlunda, samt tenderade att föreställa sig verkligheten värre än den var. En del av barnens kunskaper om cancer var rena missuppfattningar. Andra studier visar emellertid att föräldrar tror att de skyddar barnet genom att inte berätta, samt att de tror att barnet inte märker att något är fel (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Phillips, 2014). En del föräldrar känner sig osäkra på hur mycket de ska berätta, de kan uppleva en ambivalens mellan att vara ärliga mot barnen och samtidigt låta dem behålla hopp (Phillips, 2014). Ovanstående uppfattningar och osäkerhet hos föräldrarna skulle kunna förklara litteraturstudiens resultat att många barn upplevde bristande information om föräldrarnas sjukdom. En möjlig slutsats är att det är viktigt att sjukvårdspersonal tar upp frågan om huruvida föräldrarna tänkt berätta om sjukdomen för familjens barn, samt informerar om vilka konsekvenser ett uteblivet besked kan medföra. En familjecentrerad omvårdnad bygger på att se familjen som en helhet, där det är sjuksköterskans ansvar att se alla familjemedlemmars behov av stöd och bemöta dem med ett holistiskt synsätt (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello & O'Shea, 2011; Institutionen för omvårdnad, 2015). Därför kan ett familjecentrerat förhållningssätt hos sjuksköterskor antas bidra till att de ser dessa problem och kan stödja föräldrarna i att informera sina barn. Eventuellt skulle föräldrarna vara hjälpta av stödgrupper där de får ta del av andras erfarenheter av att tala om sjukdomen med sina barn.

Att cancer upplevdes som något som förändrade allt i grunden var tydligt i resultatet. Barnets roll i familjen förändrades vilket kunde innebära att de hjälpte föräldrarna både känslomässigt och med praktiskt hushållsarbete. Även andra studier har funnit att barn och ungdomar tar ett större ansvar för hushållssysslor än jämnåriga, vilket får till följd att de avstår från intressen och umgänge med vänner (Gabiak et al., 2007; Huang et al., 2014). Liknande fynd återfinns i studier kring andra diagnoser där förälderns roll i familjen riskerar påverkas (Donalek, 2009; Mauseth & Hjälmhult, 2016; Socialstyrelsen, 2013; Turpin et al., 2008; Umberger et al., 2013). Resultatet visade att det utökade ansvaret kunde vara både frivilligt och ofrivilligt. Många ungdomar kände skyldighet att ta ett större ansvar än de egentligen ville eller orkade. Andra studier har funnit liknande resultat; ökade krav hemifrån kan leda till svårigheter för ungdomar att leva det liv de är vana vid (Phillips, 2014). En del ungdomar hjälper till hemma mot sin vilja för att undvika konflikter med föräldrarna (Mauseth & Hjälmhult, 2016). Att ofrivilligt ta ett stort ansvar kan ge upphov till motstridiga känslor av både kärlek och hat gentemot den sjuke föräldern, vilket i sin tur kan ge skuldkänslor hos barnet (Turpin et al., 2008). En reflektion utifrån detta är att sjuksköterskor bör tala med barnen om deras ansvar i hemmet och hur de känner inför det. Det kan antas att barnets känsla av skuld över sina negativa känslor kan minska om barnet får veta att denna typ av känslor är vanliga och normala.

I resultatet beskrevs att bibehållna rutiner i familjen bidrog till normalitet och trygghet hos barnen, ett resultat som styrks av Huang et al. (2014) och Gabiak et al. (2007). Enligt Phillips (2014) anstränger sig föräldrar att upprätthålla normala rutiner även när de lider av svåra biverkningar av behandlingen, särskilt mödrar känner en förpliktelse att upprätthålla en normal vardag för att främja barnens trygghet (Phillips, 2014). Resultatet tyder emellertid på att föräldrarnas ansträngningar inte alltid lyckades eftersom många barn upplevde stora förändringar i vardagen. En reflektion kring detta är att föräldrar som inte orkar med hem och familj på grund av sjukdom och behandling bör få stöd i att söka hjälp. Här har sjuksköterskan en viktig roll att kartlägga och tydliggöra familjens behov vid de samordnade vårdplaneringar som enligt lag ska äga rum om individen behöver hjälp i hemmet efter sjukhusvistelsen (HSL,

SFS 1982: 763, 3 f §; Socialtjänstlagen [SoL], SFS 2001: 453, 2 kap, 7 §). Författarna till föreliggande litteraturstudie har dock erfarenhet av att det oftast är patientens behov som är i fokus vid vårdplanering. Familjecentrerad vård kan vara en metod för planering av vård där vårdgivare, patient och familj samverkar (Abraham & Moretz, 2012). Därför kan det antas att ett familjecentrerat förhållningssätt hos vårdpersonalen skulle kunna vidga perspektivet till att uppmärksamma hela familjens behov av stöd och hjälp. Denna helhetssyn på familjen har också stöd i lag; socialtjänsten ska i sina beslut om stöd till familjen särskilt beakta barnets bästa, samt erbjuda stöd till familjemedlemmar som vårdar den sjuke (SoL, SFS 2001: 453, 1 kap, 2 §; SoL, SFS 2001: 453, 5 kap, 10 §).

Resultatet visade vidare att barn använde sig av olika metoder för att uthärda sina svårigheter. De vanligaste var distraktion för att upprätthålla normalitet i vardagen samt att prata med någon om cancern, vilka kan klassas som känslofokuserad respektive problemfokuserad hanteringsstrategi (jfr. Phillips, 2014). Likheter kan ses mellan barns sätt att hantera situationen i resultatet och andra studier, till exempel fokus på skolan, fritidsaktiviteter, humor, positivt tänkande och religiös tro (Gabiak et al., 2007; Kean, 2010; Mauseth & Hjälmhult, 2016). Sammantaget tyder detta på att det finns stora individuella skillnader i hur barn hanterar svårigheter, och därför kan det antas vara viktigt att stöd till barn individanpassas. Sjuksköterskan bör därför vara lyhörd inför barnets individuella önskemål och behov om stöd och hjälp. Denna slutsats styrks av McLeod, Tapp, Moules och Campbell (2010) som visar att det är det viktigt att sjuksköterskan lär känna de anhöriga för att kunna hjälpa dem att hantera sin situation.

Många barn och ungdomar i resultatet fann det viktigt att få prata med någon som förstod, helst någon med liknande erfarenheter. Barnen pratade med vänner, syskon, bekanta, lärare och sjukvårdspersonal, vilket även förekommer i andra studier (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Gabiak et al., 2007). Tidigare forskning visar att familjebaserade stödgrupper kan ge bättre hantering, kommunikation i familjen och en känsla av normalisering (Inhestern, Haller, Wlodarczyk, Bergelt & Hills, 2016). Gruppen kan vara en

källa till kunskap om cancer och behandling, samt ett forum där barnen kan dela sina tankar med varandra (Gabiak et al., 2007; Huang et al., 2014). En möjlig slutsats är att sjukvården bör ta initiativ till att organisera och föreslå deltagande i stödgrupper för anhöriga barn.

Metoddiskussion

För att uppnå syftet genomfördes en litteraturstudie. I samband med sökning av litteratur prövades många olika sök- och ämnesordskombinationer innan de som gav relevanta träffar hittades. Relevanta sökord ger både tillräcklig sensitivitet och specificitet i sökningen (Rosén, 2012, s. 436; Willman et al., 2011, s. 68). Författarnas val av sökord var specifika men visade sig ha hög sensitivitet då de gav många träffar i proportion till hur många som bedömdes vara intressanta, trots begränsningar i sökningarna. I de flesta fall visade titeln dock tydligt om artikeln var irrelevant vilket underlättade urvalet.

Mängden artiklar som svarade på syftet var relativt få, vilket påverkade författarnas möjligheter att begränsa urvalet. Endast fem av artiklarna inkluderade barn under tio år, medan elva artiklar inkluderade äldre barn, men mer material relaterat till de yngre barnens erfarenhet gick inte att hitta. Enligt Henricson och Billhult (2012, s. 134) kan variation i ålder ge en mer mångfacetterad beskrivning av fenomenet, vilket i det här fallet hade kunnat uppnås med fler studier av yngre barns perspektiv. I vissa fall framgick det inte tydligt i artiklarnas formuleringar vilken åldersgrupp det var frågan om. Detta hade varit önskvärt för att kunna tydliggöra åldersskillnader i större utsträckning och kunna analysera materialet utifrån dessa. Även studier med retrospektiv design inkluderades för att få ett tillräckligt stort material. Att informanterna intervjuades om händelser som i vissa fall låg många år tillbaka i tiden kan ha påverkat deras minnen, exempelvis genom fenomenet fading affect bias som innebär att positiva minnen är starkare än negativa dito (Ritchie, Skowronski, Hartnett, Wells & Walker, 2009). Ytterligare en konsekvens av det begränsade urvalet var att tidsspannet för publikation av artiklarna utökades från ursprungligen fem till tio år, eftersom en mer heltäckande bild av ämnet prioriterades framför den allra nyaste forskningen.

Artiklarna som valdes ut till resultatet svarade alla bra mot litteraturstudiens syfte. De beskrev olika aspekter av barnens erfarenheter av att vara anhörig till en cancersjuk förälder ur barnens eget perspektiv. Alla studierna använde sig av kvalitativ metod, vars syfte är att undersöka människors upplevelser och erfarenheter (Friberg, 2012a, s. 121). Däremot skilde sig valet av analys åt mellan studierna. Innehållsanalys var en vanlig metod, men även fenomenologisk metod och grounded theory förekom. Det är eftersträvansvärt för trovärdigheten att studera artiklar med samma design och metod (Henricson, 2012, s. 473), men författarna bedömde att studierna var tillräckligt lika i övrigt för att jämförelser kunde göras.

En svaghet med studien var att författarna inte har gjort en litteraturstudie tidigare. Henricson (2012, s. 472) beskriver att kvaliteten på datainsamling, kvalitetsgranskning och analys av artiklarna kan försämrats av brist på erfarenhet av momenten. På grund av ovana att kvalitetsgranska vetenskapliga artiklar tillämpades en tydlig mall för att öka granskningens kvalitet, det vill säga Olsson och Sörensens (2011, s. 285) granskningsmall. Författarna granskade artiklarna var för sig och jämförde sedan bedömningarna, vilket enligt Henricson (2012, s. 472) höjer reliabiliteten.

För att öka trovärdigheten i analysen gjordes den individuellt enligt rekommendation av Henricson (2012, s. 472). Huvudkategorier och underkategorier presenterades för handledare och studiekamrater tillsammans med resultatet för att få bekräftelse på att analysen var rimlig. Att få en utomståendes åsikt stärker trovärdigheten i analysen (Henricson, 2012, s. 472).

Studierna i resultatet är utförda i olika länder i Nordamerika och Europa (se tabell 3, bilaga 3). Ingen av studierna är utförda i Sverige. Enligt SBU (2014, s. 89) ökar ett varierat urval resultatets överförbarhet. Utifrån detta skulle det faktum att samtliga studier är gjorda i västländer med liknande ekonomiska och samhällsliga förutsättningar kunna påverka överförbarheten negativt till världen i stort, men resultaten kan dock med denna geografiska begränsning betraktas som överförbara till Sverige. Författarna tror att ett urval av studier

från flera olika länder med olika kulturer, sjukvårds- och samhällssystem skulle öka överförbarheten till andra kontexter.

Artiklarnas urval innefattade variation vad gäller socioekonomisk ställning och etnicitet men det framträder inte några större skillnader i barnens erfarenheter utifrån dessa variabler. En artikel undersökte bara flickors upplevelser, de övriga artiklarnas urval innefattade både flickor och pojkar. Det framkom i litteraturstudiens resultat att flickor var rädda att själva drabbas av bröstcancer, ett fenomen som även återfinns i andra studier (Gabiak et al., 2007; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Detta skulle kunna tolkas som att flickor är mer rädda än pojkar att själva insjukna i förälderns sjukdom, men resultat från studier där föräldern har kronisk smärta och multipel skleros visar liknande oro hos båda könen (Mauseth & Hjälmhult, 2016; Umberger et al., 2013). Ett möjligt antagande är att flickor är mer rädda för att få bröstcancer än pojkar på grund av att sjukdomen i de flesta fall drabbar kvinnor, men att även pojkar generellt är rädda att insjukna i förälderns sjukdom när det gäller andra diagnoser.

Forskningsetisk diskussion

Alla inkluderade studier var granskade och hade etiskt tillstånd. Samtliga studier angav att samtycke lämnats. Föräldrar lämnade samtycke för barnens räkning i några fall, men de flesta tillfrågade barnen själva om deltagande. Informerat samtycke innebär att deltagaren förstår nytta och risker med deltagandet samt informeras om att deltagande är frivilligt (Mcilfatric, Sullivan & McKenna, 2006). Enligt Olsson och Sörensen (2011, s. 83) innebär autonomiprincipen att forskaren ska ta hänsyn till deltagarens självbestämmande och integritet.

Enligt Helsingforsdeklarationen (2013) skall risker och obehag noggrant vägas mot förväntad vinst av forskningen. För att vara berättigad ska forskning på barn förbättra barns situation (Kjellström, 2012, s. 82). Principen att inte skada innebär att forskningen inte får åsamka deltagarna fysisk eller psykologisk skada. En kvalitativ intervju kan vara en känslomässig och smärtsam upplevelse hos vissa deltagare (Mcilfatric et al., 2006). Det kan inte

uteslutas att barn i studierna fått känslomässiga reaktioner av att tala om föräldrarnas cancersjukdom. Det hade varit önskvärt att detta etiska dilemma diskuterats i artiklarna. Barn är särskilt utsatta i sin roll som informanter (Kjellström, 2012, s. 81), därför kan det inte uteslutas att barnen svarat det de tror att forskaren eller föräldrarna vill höra.

Det faktum att engelska inte är författarnas modersmål kan enligt Kjellströms (2012, s. 86) resonemang ha orsakat missförstånd och felaktiga översättningar. Vidare kan förförståelse hos författarna ha påverkat tolkningar och analys, men författarna bedömer risken som liten. En diskussion fördes initialt kring förförståelse för att vara medvetna om detta. Författarna var noggranna med att utgå strikt från syftet i analysen av resultatet och redovisa allt relevant material, även om det avvek från författarnas egen förförståelse.

Konklusion

Litteraturstudiens resultat visar att barn har ett stort behov av att få information och kunskap om föräldrarnas sjukdom, behandling och prognos. Att få information och kunskap förbättrar barnens hantering av situationen medan brist på information kan ge sociala och känslomässiga problem. Det är därför önskvärt att sjuksköterskan ger barnen information anpassad till deras utvecklingsnivå samt stödjer föräldrarna i att kommunicera med barnen kring sjukdomen.

Det finns stora individuella skillnader i hur barn hanterar svårigheter, och därför bör stöd till barn individanpassas. Ett familjecentrerat förhållningssätt hos sjuksköterskor skulle kunna bidra till ett större fokus på barnens behov av stöd när deras vardag förändras. Ett förslag till hur detta kan implementeras konkret är att vidga fokus i samband med vårdplanering till att se hela familjens behov av stöd och hjälp i hemmet.

I dagsläget finns få studier om barns erfarenheter av att vara anhöriga, särskilt hos de yngre barnen. Det skulle behövas mer forskning kring hur de hanterar de svårigheter som uppkommer när en förälder plötsligt drabbas av en svår

sjukdom. Denna kunskap skulle kunna bidra till ett bättre bemötande hos sjuksköterskor i mötet med barn som anhöriga.

REFERENSER

* = Ingår i litteraturstudiens resultat.

Abraham, M., & Moretz, J. G. (2012). Implementing patient- and family-centered care: Part I - Understanding the challenges. *Pediatric Nursing*, 38(1), 44-47.

Barnsteiner, J. H., Sigma Theta Tau International, Walton, M. K., & Disch, J. M. (2014). *Person and family centered care [Elektronisk resurs]*. Sigma Theta Tau International.

Barr, R. D., Ries, L. A., Lewis, D. R., Harlan, L. C., Keegan, T. H., Pollock B. H., & Bleyer, W. A. (2016). Incidence and incidence trends of the most frequent cancers in adolescent and young adult americans, including “nonmalignant/noninvasive” tumors. *Cancer*, 122(7), 1000-1008. doi: 10.1002/cncr.29867.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (1. uppl., s. 67-87). Lund: Studentlitteratur.

Berg, L., & Hjern, A. (2016). *Barn till föräldrar med cancer - hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv?* Hämtad 161226, från Nationellt kompetenscentrum anhöriga, http://www.anhoriga.se/Global/Nyheter/Nyhetsdokument%202016/BSA_2016-2_Chess-5_webb.pdf

Bonoti, F., Leondari, A., & Mastora, A. (2013). Exploring children's understanding of death: Through drawings and the death concept questionnaire. *Death Studies*, 37(1), 47-60. doi: 10.1080/07481187.2011.623216

Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2009). Parents' experiences of a family support program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(24), 3480-3488. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02871.x

Butera-Prinzi, F., & Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: Children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(1), 83-101.

Cancerfonden. (2012a). *Att prata med barn om cancer*. Hämtad 161110, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/att-prata-med-barn-pa-deras-niva>

Cancerfonden. (2012b). *När en viktig vuxen blir sjuk*. Hämtad 161110, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/nar-en-viktig-vuxen-far-cancer>

Cancerfonden. (2014). *Vanliga frågor om cancer*. Hämtad 161114, från Cancerfonden, <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/om-cancer>

*Clemmens, D. A. (2009). The significance of motherhood for adolescents whose mothers have breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 36(5), 571-577. doi:10.1188/09.ONF.571-577

Clipsham, L., Islam, Z., & Faull, C. (2015). Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(9), 453-459. doi:10.12968/ijpn.2015.21.9.453

Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67(12), 2561-1573. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x.

*Davey, M. P., Tubbs, C. Y., Kissil, K., & Niño, A. (2011). 'We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer. *Psycho-Oncology*, 20(1), 77-87. doi:10.1002/pon.1712

De Santis, C., Ma, J., Bryan, L., & Jemal, A. (2013). Breast cancer statistics, 2013. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(1), 52-62. doi: 10.3322/caac.21203

Donalek, J. (2009). When a parent is chronically ill: Chronic fatigue syndrome. *Nursing Research*, 58(5), 332-339. doi:10.1097/NNR.0b013e3181ac156f

Eide, H., & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. (2., [rev] uppl). Lund: Studentlitteratur.

Enskär, K., & Golsäter, M. (2009). Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (1. uppl., s. 109-144). Lund: Studentlitteratur.

*Finch, A., & Gibson, F. (2009). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 213-222. doi:10.1016/j.ejon.2009.03.010

*Fitch, M. I., & Abramson, T. (2007). Information needs of adolescents when a mother is diagnosed with breast cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 17(1), 16-20.

*Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family - children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: A qualitative study. *BMJ: British Medical Journal (International Edition)*, 332(7548), 998-1001. doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE

*Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2009). Breast cancer in young families: A qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*, 18(1), 96-103. doi:10.1002/pon.1387

Friberg, F. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl., s. 121-132). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att göra en litteraturoversikt. F. Friberg (Red.), I *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl., s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

Gladstone, B. M., Boydell, K. M., Seeman, M. V., & McKeever, P. D. (2011). Children's experiences of parental mental illness: A literature review. *Early Intervention Psychiatry*, 5(4), 271-289. doi: 10.1111/j.1751-7893.2011.00287.x.

Gabiak, B. R., Bender, C. M., Puskar, K. R., Rauch, P., & Lewis, F. M. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 16(2), 127-137. doi:10.1002/pon.1083

Hallström, I. (2009). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad*. (1. uppl., s. 21-27). Stockholm: Liber.

Hallström, I., & Lindberg, T. (2009). När ett barn blir allvarligt sjukt. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad*. (1 uppl., s. 331-335). Stockholm: Liber.

Helsingforsdeklarationen (2013) World medical association declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. Hämtad 161222, från World Medical Association, <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Helvind, N. M., Hölmich, L. R., Smith, S., Glud, M., Andersen, K. K., Dalton, S. O., & Drzewiecki, K. T. (2015). Incidence of in situ and invasive melanoma in Denmark from 1985 through 2012: A national database study of 24,059 melanoma cases. *JAMA Dermatology*, *151*(10), 1087-95. doi: 10.1001/jamadermatol.2015.1481.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s. 471-480). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s. 129-138). Lund: Studentlitteratur.

Huang, X., O'Connor, M., & Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, *23*(5), 493-506. doi:10.1002/pon.3457

Inhestern, L., Haller, A.-C., Wlodarczyk, O., Bergelt, C., & Hills, R. K. (2016). Psychosocial interventions for families with parental cancer and barriers and facilitators to implementation and use - a systematic review. *PLoS ONE*, *11*(6). doi:10.1371/journal.pone.0156967

Institutionen för omvårdnad. (2015). *Modell för omvårdnad*. Umeå Universitet. Hämtad 161211, från Institutionen för omvårdnad, http://www.omvardnad.umu.se/digitalAssets/159/159156_omvrndnadsmodelle_n-slutversion-150220.pdf

International Council of Nurses. (2014). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 161227, från Svensk sjuksköterskeförening, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Kean, S. (2010). Children and young people's strategies to access information during a family member's critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 19(1/2), 266-274. doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02837.x

Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), 149-155. doi: 10.1016/j.jad.2008.06.022.

*Kissil, K., Niño, A., Jacobs, S., Davey, M., & Tubbs, C. Y. (2010). 'It has been a good growing experience for me': Growth experiences among African-American youth coping with parental cancer. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 28(3), 274-289. doi:10.1037/a0020001

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergeit, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), 344-356. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.01.011.

Lindqvist, O., & Rasmussen, B. H. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. (1. uppl., s. 793-835). Lund: Studentlitteratur.

Mauseth, T., & Hjälmhult, E. (2016). Adolescents' experience on coping with parental multiple sclerosis: A grounded theory study. *Journal of Clinical Nursing, 25*(5/6), 856-865. doi:10.1111/jocn.13131

*Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F.E.J., & Stevens, G. (2013). What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer?. *Journal of Psychosocial Oncology, 31*(6), 675-697. doi:10.1080/07347332.2013.835021

Mcilpatrick, S., Sullivan, K., & McKenna, H. (2006). Exploring the ethical issues of the research interview in the cancer context. *European Journal of Oncology Nursing, 10*(1), 39-47.

McLeod, D. L., Tapp, D. M., Moules, N. J., & Campbell, M. E. (2010). Knowing the family: Interpretations of family nursing in oncology and palliative care. *European Journal of Oncology Nursing, 14*(2), 93-100. doi:10.1016/j.ejon.2009.09.006

Moreno-Lopez, A., Holttum, S., & Oddy, M. (2011). A grounded theory investigation of life experience and the role of social support for adolescent offspring after parental brain injury. *Brain Injury, 25*(12), 1221-33. doi: 10.3109/02699052.2011.608205.

Mouratidi, P.-S., Bonoti, F. & Leondari, A. (2016). Children's perceptions of illness and health: An analysis of drawings. *Health Education Journal, 75*(4), 434-447. doi: 10.1177/0017896915599416.

Neil, L., & Clarke, S. (2010). Learning to live with childhood cancer: a literature review of the parental perspective. *International Journal of Palliative Nursing, 16*(3), 110-119.

Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. (3. uppl.) Stockholm: Liber.

Paliokosta, E., Diareme, S., Kolaitis, G., Tsalamaniotis, E., Ferentinos, S., Anasontzi, S., ... Romer, G. (2009). Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 27(1), 64-76.

doi:10.1037/a0015226

Phillips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1323-1339.

doi:10.1002/pon.3570

Ritchie, T., Skowronski, J., Hartnett, J., Wells, B., & Walker, W. R. (2009). The fading affect bias in the context of emotion activation level, mood, and personal theories of emotion change. *Memory*, 17(4), 428-444. doi:

10.1080/09658210902791665.

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl. s. 429-444). Lund: Studentlitteratur.

*Semple, C. J., & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.

European Journal of Cancer Care, 22(2), 219-231. doi:10.1111/ecc.12018

SFS 1982: 763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Hämtad 161229, från Sveriges riksdag,

[http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763)

[forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763)

SFS 2001: 453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad

170101, från Sveriges riksdag, [http://www.riksdagen.se/sv/dokument-](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

[lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

[2001-453](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453)

SFS 2014: 821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 170101, från Sveriges riksdag, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen. (2013). *Barn som anhöriga - konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 161104, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19114/2013-6-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2015). *Cancerincidens i Sverige 2014 - Nya diagnosticerade cancerfall år 2014*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 161115, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20008/2015-12-26.pdf>

SOSFS 2005: 12. *Ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 170101, från Socialstyrelsen, http://www.sls.se/Global/cpd/SOSFS%202005_12.pdf

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2014). *Värdering och syntes av studier utförda kvalitativ analysmetodik*. Hämtad 161114, från Statens beredning för medicinsk utvärdering, http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf

*Stiffler, D., Barada, B., Hosei, B., & Haase, J. (2008). When mom has breast cancer: Adolescent daughters' experiences of being parented. *Oncology Nursing Forum*, 35(6), 933-940. doi:10.1188/08.ONF.933-940

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Svensk sjuksköterskeförening om omvårdnad och god vård*. Hämtad 161116, från Svensk sjuksköterskeförening, http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/om.omvardnad.och.god.vard_april_2014.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Svensk sjuksköterskeförening om familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 161106, från Svensk sjuksköterskeförening, <http://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

*Thastum, M., Johansen, M.B., Olesen, L.B., Gubba, L., & Romer, G. (2008). Coping, social relations and communication: A qualitative exploration study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1), 123-138. doi:10.1177/1359104507086345

Turpin, M., Leech, C., & Hackenberg, L. (2008). Living with parental multiple sclerosis: Children's experiences and clinical implications. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 149-156.

Umberger, W. (2014). Children of parents with chronic noncancer pain: A comprehensive review of the literature. *Journal of Child & Adolescent Psychiatric Nursing*, 27(1), 26-34. doi:10.1111/jcap.12055.

Umberger, W., Martsolf, D., Jacobson, A., Risko, J., Patterson, M., & Calabro, M. (2013). The shroud: Ways adolescents manage living with parental chronic pain. *Journal of Nursing Scholarship*, 45(4), 344-354. doi:10.1111/jnu.12037

Vennberg, J., (2015). *Barn som närstående*. Hämtad 161227, från 1177 Vårdguiden Västerbotten, <http://www.1177.se/Vasterbotten/Tema/Barn-och-foraldrar/Familjeliv-och-relationer/Forandrad-livssituation/Barn-som-narstaende/>

Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: A review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), 683-694. doi:10.1016/j.ctrv.2004.06.001

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl., s. 481-496). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

*Wong, M. Ratner, J. Gladstone, K. Davtyan, A. Koopman, C. (2010). Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 17(2), 77-86. doi: 10.1007/s10880-010-9187-2.

Ygge, B.-M. (2009). Barn på sjukhus. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad*. (1. uppl., s. 101-112) Stockholm: Liber.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl., s. 57-79) Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1.

Tabell 2. Söktabell.

Databas	Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Urval 1 * (dubletter)	Urval 2 ** (dubletter)	Urval 3 *** (dubletter)	Urval 4 **** (dubletter)
Cinahl	161116	child* AND experienc* AND parent with cancer NOT ("childhood cancer" OR "children with cancer")	Publicerad 2006-2016, peer reviewed, artiklar på engelska	175	11	7	4	4
PsycINFO	161122	child* AND (experience OR adaptation, psychological) AND (neoplasms OR cancer) AND (parent OR family member)	Publicerad 2006-2016, peer reviewed, artiklar på engelska, barn 6-12 år, barn 13-18 år	186	4 (2)	4 (2)	4 (2)	4 (2)
PsycINFO	161122	Children of impaired parents AND neoplasms	Publicerad 2006-2016, peer reviewed, artiklar på engelska, barn 6-12 år, barn 13-18 år	30	5 (2)	5 (2)	4 (1)	4 (1)
PubMed	161122	Child* AND parent AND qualitative research AND neoplasms AND adaptation, psychological	Publicerad 2006-2016, artiklar på engelska, barn 6-12 år, barn 13-18 år	78	7 (5)	7 (5)	6 (4)	6 (4)
Sekundär-sökning					1	1	1	1
Totalt inklusive dubletter								19
Totalt exklusive dubletter								12

* Urval 1 – titel överensstämmer med syfte och inklusions/exklusionskriterier

** Urval 2 – abstrakt överensstämmer med syfte och inklusions/exklusionskriterier

*** Urval 3 – hel artikel överensstämmer med syfte och inklusions/exklusionskriterier

**** Urval 4 – utvalda artiklar efter kvalitetsgranskning som ingår i resultatet

Bilaga 2.

Mall för kvalitetsgranskning.

Poängsättning	0 poäng	1 poäng	2 poäng	3 poäng
Inledning:				
Abstrakt (syfte, metod, resultat = 3 p)	Saknas	1/3	2/3	3/3
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod:				
Metodval adekvat till frågan	Ej angivet	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetierbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representerbarhet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Bortfall	Ej angivet	> 20 %	5-20 %	< 5 %
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat:				
Frågeställningen besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller mm)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citat, kod, teorier mm)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion:				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser:				
Överensstämmelse med resultatet (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Poäng:				
Total poäng (max 45 p)				=

Hög kvalitet $\geq 80\%$ = 36 p

Medelhög kvalitet $\geq 70\%$ = 32 p

Låg kvalitet $\geq 60\%$ = 27 p

Bilaga 3

Tabell 3. Artikelöversikt.

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2009 Clemmens, D.A. USA	The significance of motherhood for adolescents whose mothers have breast cancer.	Att beskriva ungdomars erfarenheter av att leva med och kommunicera kring deras mors bröstcancer.	Rekrytering: via ett flertal cancerkliniker vars personal identifierade möjliga informanter och bjöd in dem. Inklusionskriterier: 13-19 år, mödrar som fått diagnos bröstcancer inom 1 år före studiens start. Deltagare: 11 tonåringar 13-19 år, varav 5 pojkar och 6 flickor.	En kvalitativ studie med semistrukturerade djupintervjuer. En övergripande fråga: "kan du beskriva med egna ord hur det har varit för dig sedan din mor fick sin bröstcancerdiagnos?". Dessutom fyra kategorier av frågor som utgick från Van Manens metod. Analys gjordes med hjälp av Van Manens fenomenologiska tolkningsparadigm, där transkriberade intervjuer analyserades på flera nivåer.	Resultatet presenterades i fem teman: Förändringar i livet, Att distansiera sig och sluta sig, Behov av att vara nära sin mamma, behov av att normalisera vardagen, behov av att tala öppet. Ungdomarnas normala livsmönster förändrades, de stannade hemma mer och hjälpte till mer i hushållet. De fann tröst i att distansiera sig med musik, delta i fritidsaktiviteter eller vara i ensamhet och tänka. De ville inte belasta sina mödrar med sina känslor. Därför började de förlita sig på sig själva och fokusera på skolarbete och aktiviteter. Alla ungdomar uttryckte ett stort behov av att få vara nära sina mödrar och fick därigenom styrka. Ungdomarna hade ett behov av att få återgå till sina normala liv. Öppen kommunikation var viktigt för deltagarna.	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2011 Davey, M.P. Tubbs, C.Y. Kissil, K. Niño, A. USA	'We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer.	Identifiera källor till oro hos svarta ungdomar i USA som försöker hantera att deras förälder har bröstcancer.	Rekrytering: via cancerkliniker. Inklusionskriterier: föräldern skulle vara diagnosticerad med bröstcancer i stadium I-III under senaste 2 åren, barnet skulle vara i ålder 11-18 år, bo hemma och ha vetskap om förälderns diagnos. Deltagare: 12 ungdomar 11-18 år varav 9 flickor och 3 pojkar.	En kvalitativ studie med semistrukturerad diskussion i fokusgrupper. Sex breda frågor ställdes till fokusgruppen, t.ex. "vad oroar dig just nu?" Materialet analyserades med hjälp av innehållsanalys.	Resultatet är presenterat i fyra teman: Hantera cancer, Cancern påverkar även oss, Förändringar i familjen och Ökad styrka Ungdomar hanterade cancer på olika sätt: Undvikande, distraktion, att engagera sig och fokusera på annat såsom skola och vänner, avslappningsövningar, socialt stöd och andlighet. De flesta ungdomar kände sig förbisedda, att de glömdes bort. Att fokus var på den sjuke föräldern, medan de ansåg att de också genomgick en svår tid. Familjen förändrades både genom att föräldrar och ungdomarnas beteende förändrades samt i det avseende att ungdomarna önskade hjälpa sina föräldrar praktiskt och känslomässigt. Ungdomarna upplevde att de fått en ökad styrka, ansvarskänsla och mognad efter denna erfarenhet.	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2009 Finch, A. Gibson, F. Storbritannien	How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: a phenomenological study.	Besvara frågan "Hur upplever ungdomar att få reda på att deras förälder har en cancerdiagnos?"	<p>Rekrytering: från en enhet, affischkampanj där föräldrar bjöds in att anmäla intresse för deltagande.</p> <p>Inklusionskriterier: Ålder 14-18 år, föräldrarna skulle ha fått diagnos för 4-12 månader sedan.</p> <p>Deltagare: 7 ungdomar 14-18 år, av dessa ett syskonpar, varav 4 pojkar och 3 flickor.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer som utgick från ett frågeschema, vilket användes flexibelt.</p> <p>Exempel på ämnen som togs upp i intervjuerna: minnen av att få besked om förälderns diagnos, kommunikation om cancer i familjen.</p> <p>Materialet analyserades med en fenomenologisk tolkningsansats.</p>	<p>Resultatet presenterades i sex teman: Reaktionen vid diagnostillfället, Egen och andras sårbarhet, Kommunikation inom familjen, Erfarenhet av stöd, Erfarenhet av stöd i skolan, Erfarenhet och stöd från sjukvården.</p> <p>Ungdomarna reagerade starkt vid diagnostillfället. Känslor som chock och oro för att föräldern skulle dö beskrevs av flera. Ungdomarna beskrev hur sårbar hela familjen blev efter cancerdiagnosen. Cancern sågs som ett hot som ständigt närvarande inom familjen. Hur kommunikationen fungerade inom familjen sågs vara beroende av attityder, övertygelser och grad av bekvämlighet att prata om sjukdomen. För fem deltagare präglades kommunikationen av öppenhet, förtroende och ärlighet. Vänner sågs som ett stort stöd för ungdomarna då det ansågs viktigt att prata med någon de kunde identifiera sig med. Ungdomarna hade varierande uppfattning angående stöd från skolan och erfarenheten av sjukvården var att ungdomarna hade svårt att se sin roll, de uttryckte rädsla eller ångest inför sjukhusbesök. De föredrog att anförtro sig till vänner och familj hellre än att prata med sjukvårdspersonal.</p>	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2007 Fitch, M.I. Abramson, T. Kanada	Information needs of adolescents when a mother is diagnosed with breast cancer.	Öka föreståelsen för vilken information ungdomar behöver när deras mor har fått diagnosen bröstcancer.	<p>Rekrytering: via stödgrupper som tog in anmälningar från sina medlemmar, samt från bröstcancerförening och en stor onkologisk vårdenhet.</p> <p>Inklusionskriterier: ålder 13-19 år vid tidpunkt för förälderns diagnos, föräldern skulle ha fått diagnos senaste 10 åren, engelsktalande.</p> <p>Deltagare: 13 tonåringar i åldrarna 16-25 år, varav 3 pojkar/män och 10 flickor/kvinnor.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade djupintervjuer. Ämnen fanns i ett intervjuschema, i övrigt användes öppna frågor.</p> <p>Exempel på ämnen som togs upp i intervjuerna: informationsbehov efter att ha fått vetskap om förälderns diagnos.</p> <p>Materialet analyserades med hjälp av innehålls- och temaanalys.</p>	Resultatet visade att ungdomarna ville få information om cancer och dess behandling samt specifik information om moderns sjukdom och överlevnad. Alla ungdomar tyckte att det var viktigt att få tillgång till information samt få prata med någon de kände sig bekväm med. Alla ungdomar i studien hade någon att prata med, antingen med föräldrarna, vänner, syskon, släktingar, läkare, psykologer eller lärare. Många ungdomar letade även information på internet på egen hand om sjukdomen, behandling, biverkningar och prognos.	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2006 Forrest, G. Plumb, C. Ziebland, S. Stein, A. Storbritannien	Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: a qualitative study.	Identifiera barns medvetenhet och förståelse för deras förälders cancer, deras reaktioner på att få besked om diagnos och olika typer av behandling samt vilken information de hade velat ha och verkade behöva.	Rekrytering: via cancerklinik. Sjuksköterskor gav information till potentiella deltagare som lämnade kontaktuppgifter om de var intresserade. Inklusionskriterier: modern med bröstcancer i stadium I-III. Barnet skulle vara 18 år eller yngre. Deltagare: 31 barn 6-18 år, varav 16 flickor och 15 pojkar, 37 mödrar.	Kvalitativ studie med intervjuer. Ämnen som avhandlades i intervjuerna: barnets kunskap om cancer före moderns diagnos, erfarenhet av moderns sjukdom och behandling, källor till stöd och information om bröstcancer. Materialet analyserades med hjälp av innehållsanalys.	Resultatet är presenterat i fem teman: Barns medvetenhet om cancer innan diagnos, hur barn fick veta om sin mammas diagnos, barns reaktioner på nyheten, barns reaktioner på sin mammas behandling, och deras uttryckta behov av information. Medvetenheten om cancer som en livshotande sjukdom fanns även bland de flesta av de yngsta barnen. Barn misstänkte att något var fel innan de fick veta om diagnosen. Reaktionerna hos yngre och äldre barn var anmärkningsvärt lika vid diagnos, de reagerade med starka känslor såsom chock, gråt, ilska och rädsla. Barn beskrev sina reaktioner på sin mammas behandling som upprörande (att se henne omedelbart postoperativt, vid kemoterapi och biverkningar som håravfall). Barn i alla åldersgrupper uttryckte olika behov av information. Endast barn under 10 år ansåg att de hade fått tillräcklig information. De flesta av de äldre barnen ansåg att de hade behov av mer information om cancer och behandlingen.	Medelhög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2009 Forrest, G. Plumb, C. Ziebland, S. Stein, A. Storbritannien	Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer.	Undersöka kommunikation mellan far och barn efter att modern fått diagnosen bröstcancer, undersöka skillnader i deras förståelse för sjukdomens konsekvenser samt identifiera vilka av deras behov av stöd och information som ej tillfredsställts.	Rekrytering: via cancerklinik där föräldrarna tillfrågades, om de lämnade samtycke tillfrågades barnen. Inklusionskriterier: Modern skulle ha bröstcancer i stadium I-III. Deltagare: 31 barn 6-18 år, varav 16 flickor och 15 pojkar, 26 fäder.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. I en del fall fick barnet rita och leka under intervjun. Materialet analyserades med hjälp av tematisk analys.	Resultatet visade att fädernas roller förändrades efter mödrarnas cancerdiagnos. De fick ta över hushållet och omvårdnaden av barnen, samt stå för barnens behov av trygghet och information och samtidigt hantera sina egna känslor. Genom att dölja eller försöka kontrollera sina egna känslor, ansåg de att barnen skyddades från oro. Vissa fäder misstolkade sina barns känslor och reaktioner och tolkade dem som dåligt uppförande. Barnen var mycket medvetna om fädernas känslomässiga tillstånd och uttryckte en önskan om att skydda honom. Många fäder hade en önskan om mer information från sjukvården kring cancersjukdomen, kirurgi och andra behandlingar samt biverkningar för att på så sätt kunna förklara detta för barnen på ett bra sätt som de förstår. Flera fäder underströk vikten av att få tillgång till bättre litteratur kring bröstcancer med ett åldersanpassat språk och innehållandes bilder. Vidare ville vissa fäder veta hur andra hanterat liknande situationer.	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2010 Kissil, K. Niño, A. Jacobs, S. Davey, M. Tubbs, C.Y. USA	'It has been a good growing experience for me': growth experiences among African American youth coping with parental cancer.	Undersöka erfarenheter av posttraumatisk mognad hos tolv svarta ungdomar i USA som upplever att ha en förälder med bröstcancer.	Rekrytering: via cancerkliniker. Inklusionskriterier: föräldern skulle ha bröstcancerdiagnos i stadium I-III, diagnostiserats under senaste 2 åren, barnet skulle vara i ålder 11-18 år, bo med den sjuke föräldern och ha vetskap om förälderns diagnos. Deltagare: 12 ungdomar från 9 familjer 11-18 år, varav 9 flickor och 3 pojkar.	Kvalitativ studie med fokusgrupper. En intervjudiskussionsguide fanns med sex breda frågor som diskussionen utgick ifrån. Ämnen som togs upp: källor till oro, stöd, hur barnen hanterade sin situation, förändringar i familjen och hos barnet, förslag till terapeutiska interventioner för barn i samma situation. Materialet analyserades med hjälp av innehållsanalys.	Resultatet är presenterat i fem teman: Större uppskattning för livet (en ökad förståelse och medvetenhet för livet), förbättrade relationer (både med den sjuke föräldern och till andra familjemedlemmar), ökad känsla av personliga styrkor (ökad mognad och ansvarstagande), förändrade prioriteringar (förändrad syn på framtiden) och förändringar i hälso-beteende och attityder (följa kostrekommendationer, skaffa information om sjukdomen). Tonåringarna i denna studie upplevde att förälderns bröstcancer förändrade livet inom flera olika områden. Tonåringarna upplevde att de växte med erfarenheten.	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2013 Maynard, A. Patterson, P. McDonald, F.E.J. Stevens, G. Australien	What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer?	Ta reda på vad som varit till hjälp för ungdomar som har en förälder med en cancerdiagnos.	<p>Rekrytering: via organisation för unga som lever med cancer. Personal på organisationen identifierade potentiella deltagare som kontaktades av forskarna.</p> <p>Inklusionskriterier: Föräldrarna skulle ha fått diagnos senaste 5 åren, barnet skulle ha bott hemma vid tidpunkten för diagnos och under behandlingen, ha varit medlem i organisationen rekryteringen skedde via längre än 6 månader, samt ha bott i andra stater i Australien än Västra australien.</p> <p>Deltagare: 15 ungdomar, 14-18 år, varav 9 flickor och 6 pojkar.</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Intervjuschema fanns som användes flexibelt.</p> <p>Exempel på ämnen som togs upp i intervjuerna: hur ungdomar upplevde föräldrarnas cancer, hur de hanterade föräldrarnas sjukdom, vad de önskade att föräldrarna gjort annorlunda.</p> <p>Materialet analyserades med en fenomenologisk ansats för att hitta teman.</p>	<p>Resultatet presenterades i tre teman, som var till hjälp för ungdomarna att hantera föräldrarnas cancerdiagnos: Föräldrarnas beteende, Copingstrategier samt Stöd.</p> <p>Resultatet visade att föräldrarnas beteende indikerade vilken grad av oro ungdomarna hade. När föräldrarna visade en positiv inställning och använde sig av copingstrategier så kände sig ungdomarna tryggare och använde föräldrarna som förebilder i sin egen hantering av situationen. Att föräldrarna upprätthöll vardagliga rutiner för ungdomarna, ansågs också ge dem en känsla av trygghet. Det var även viktigt för tonåringarna att försöka stärka familjen genom att spendera tid tillsammans med den sjuke föräldern samt hjälpa till i hushållet. De copingstrategier som användes var att distansiera och distrahera sig, få utlopp för sina känslor, tänka positivt, få utrymme för egentid. Det ansågs vara viktigt att skolan fick information för att på så sätt få stöd och förståelse. Släkt, vänner, jämnåriga som genomgår samma situation var andra källor till stöd.</p>	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2013 Semple, C.J. Mccaughan, E. Irland	Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.	Undersöka erfarenheter hos familjer när en förälder har cancer, samt hur en psykosocial stödintervention för barn upplevs av barn med en förälder med cancerdiagnos.	Rekrytering: Via interventionen CLIMB dit barn remitterats. Inklusionskriterier: Förälder skulle ha haft cancer i minst 3 månader, informerat samtycke från barn och förälder, barnet skulle vara känslomässigt stark nog för deltagande. Deltagare: 7 barn, ålder 7-11 år, varav 4 flickor och 3 pojkar.	Kvalitativ studie med fokusgrupper, där barnen uppmuntrades att skriva och rita. En ämnesguide fanns för samtalet i gruppen, den fokuserade på barnens erfarenhet av att ha en förälder med cancerdiagnos, vad de lärt sig under interventionsprogrammet och förslag till hur programmet kunde förbättras. Materialet analyserades med hjälp av tematisk analys.	Resultatet presenterades i tre huvudteman: Kommunikation med barnen om cancer, Effekter av cancer i familjen och Inverkan av intervention. Tidpunkten och sättet barnen fick information om förälderns cancerdiagnos varierade. Föräldrarna uppgav behov av professionellt stöd och hjälp i hur man bäst informerar samt hanterar barnens reaktioner. Barnen hade ett antal fantasier och missuppfattningar kring cancer. De önskade få mer information kring sjukdom och prognos. De barn som upplevde öppen kommunikation kände sig mer involverad och detta skapade förtroende inom familjen. De psykosociala insatserna bidrog till en känsla av normalitet för barnen, förbättrade deras förståelse och kommunikation i familjen samt utrustade dem med copingstrategier och främjade utlopp för känslor. Öppen kommunikation är avgörande för barn som lever med en förälder med cancer, men föräldrarna behöver stöd och resurser för att uppnå det.	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2008 Stiffler, D. Barada, B. Hosei, B. Haase, J. USA	When mom has breast cancer: adolescent daughters' experiences of being parented.	Undersöka erfarenheter hos tonåriga döttrar av föräldraskap hos en förälder med cancerdiagnos som genomgår behandling för bröstcancer.	Rekrytering via cancerkliniker där personalen identifierade potentiella patienter. Rekryteringen fortsatte tills datamättnad, dvs inga nya teman tillkom. Inklusionskriterier: moder med bröstcancer i stadium 0-III som avslutat behandling för denna, flickor ålder 10-15 år vid tidpunkten för förälderns diagnos och behandling. Deltagare: 8 flickor, 10-15 år vid diagnos, 13-24 år vid intervju.	Kvalitativ studie med intervjuer. Öppna frågor ställdes. Frågorna lämnades ut till informanterna tre dagar innan intervjun. Intervjuerna startade med frågan: "berätta om hur du upplevde din mors föräldraskap när hon fick sin cancerdiagnos". Sedan följde öppna följdfrågor som "berätta mer om det". Materialet analyserades med en empirisk fenomenologisk ansats.	Resultatet presenterades i åtta huvudteman: Hela världen vänds upp och ner, Behov av att få tänka på annat, Mamma kan inte dö, Ett hål som mamma tidigare fyllde, Fylla det tomrum som mamma tidigare fyllt, Att ta hand om sin egen mamma, Att hantera sina reaktioner, Lättnad. Döttrarna beskrev cancerbeskedet som något som förändrade allt. Inget kunde längre tas för givet. De beskrev en stark känsla av att behöva fly från situationen och tänka på annat. Genom att umgås med vänner kunde de få en paus från den jobbiga verkligheten. Döttrarna ville inte inse att deras mödrar kunde dö, de hade en slagt hoppfull undvikande-copingstrategi och hoppades på att behandlingen skulle förhindra mammans potentiella död. Döttrarna sörjde förlusten av sina tidigare friska mödrar som tidigare deltog i vardagen men inte längre orkade med. Döttrarna kände ett ansvar att fylla hålet som mödrarna tidigare fyllt, genom att ta ett stort ansvar i hushållsarbetet. Många döttrar agerade nästan som mödrar för sina egna mödrar. De skötte mediciner, möten och omvårdnad. Vidare kämpade döttrarna med att hitta ett sätt att hantera sina reaktioner utan att känna själviskhet. När mödrarna avklarade sin behandling kände döttrarna en stor lättnad. De såg fram emot att få återgå till sina normala liv igen samtidigt som de var medvetna om att risk för återfall fanns.	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2008 Thastum, M. Johansen, M.B. Olesen, L.B. Gubba, L. Romer, G. Danmark	Coping, social relations and communication: A qualitative exploration study of children of parents with cancer.	Få information och förståelse för hur barn kan informeras om att deras förälder har blivit sjuk, hur barnet uppfattar föräldrarnas känslomässiga tillstånd, hur barnet hanterar situationen att föräldern är sjuk och hur detta relateras till föräldrarnas sätt att hantera situationen samt oro för barnet, samt hur barnet upplever och använder tillgängligt stöd.	Rekrytering: via onkologiska avdelningar, alla föräldrar med barn i ålder 8-15 år tillfrågades. Inklusionskriterier: Anges ej, bara att barn i åldrarna 8-15 år tillfrågades. Deltagare: 21 barn från 15 familjer, 8-15 år, varav 8 pojkar och 13 flickor.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer som utgick från teman med exempelfrågor i form av öppna frågor. Informanten fick styra vilka teman fokus lades på. Exempel på teman som togs upp i intervjuerna: kunskap om föräldrarnas sjukdom, erfarenhet av stöd, känslomässiga reaktioner på föräldrarnas sjukdom. Materialet analyserades med fenomenologisk ansats.	Resultatet visade att barnen var medvetna och välinformerade om sjukdomen och dess konsekvenser. Både de yngre och äldre barnen uttryckte att det var viktigt för dem att få exakt kunskap om sjukdomen samt ville veta vad som hände med deras föräldrar. Barnen visade generell stor känslighet och empati för både den sjuka och friska föräldrarnas känslomässiga tillstånd, även om det tycktes finnas brister i den känslomässiga kommunikationen. Barnen använde sig av olika copingstrategier: att hjälpa till praktiskt och känslomässigt, "parentification", distraktion, behålla tankar och känslor inom sig, önsketänkande. Parentification innebär att barnet tar över föräldrarnas roll. Både positiva och destruktiva exempel på parentification hittades i resultatet. Kommunikationsmönster och föräldrarnas coping tycktes vara mycket relaterade till barnets förmåga till coping. Även om de flesta barn hanterade situationen bra, var alla barn starkt påverkade av sjukdomen.	Hög

År, författare, land	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet
2010 Wong, M. Ratner, J. Gladstone, K. Davtyan, A. Koopman, C. USA	Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer.	Undersöka positiva och negativa upplevelser av socialt stöd hos barn som haft en förälder med en cancerdiagnos.	Rekrytering: via kommunhemsida. Inklusionskriterier: minst 18 år, engelskspråkig, samtycke från barnet, en förälder med cancerdiagnos när barnet var 8-17 år. Barn där båda föräldrarna drabbats exkluderades. Deltagare: 29 personer, varav 20 kvinnor, 9 män.	Kvalitativ studie som gjordes utifrån grounded theory. Intervjuer med fem förutbestämda frågor. Inga följdfrågor eller annan verbal kommunikation. Denna artikel utgår från svaren på frågan: "berätta vad av det människor sade till dig som du upplevde vara till hjälp eller skada". Materialet analyserades med hjälp av konstant jämförande metod med induktiv ansats.	Resultatet är presenterat i fem kategorier: Bli lyssnad på och få förståelse, Uppmuntran, Konkret hjälp, Kommunikation om cancer och behandling, Bibehålla normalitet i vardagen. För att deltagarna skulle uppleva socialt stöd under föräldrarnas sjukdom var det viktigt att någon lyssnar och visar förståelse, att få uppmuntran av familj, vänner, släktingar samt att de fanns tillgängliga vid behov. Konkret hjälp kunde exempelvis vara att få avlastning med de dagliga sysslorna, att skolan tillät frånvaro för att få tillbringa tid med sin sjuka förälder. Öppen kommunikation om cancer, behandling, prognos minskade känslor som förvirring, hjälplöshet och utanförskap. Att få bibehålla normalitet i vardagen nämndes som något viktigt för några barn.	Medelhög