

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
K 2019:6

Barns upplevelse och behov av stöd till en cancersjuk förälder: En litteraturstudie.

Akgül Rima
Engdahl Christine



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Barns upplevelse och behov av stöd till en cancersjuk förälder: En litteraturstudie.
Författare:	Akgül Rima och Engdahl Christine.
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Sjuksköterskeutbildning, GSJUK16H
Handledare:	Annelie Sundler
Examinator:	Lena Nordholm

Sammanfattning

Bakgrund och problemformulering: Varje år får cirka 61 000 människor i Sverige en cancerdiagnos där det vissa gånger inträffar att den cancersjuka har barn. I samband med diagnosen påverkas barnets livsvärld genom att de upplever oro, rädsla och ensamhet. Som sjuksköterska vårdar vi dessa patienter och möter även deras barn. För att skapa sig en förståelse för barnens situation och möta upp till deras behov, krävs det att vi

sjuksköterskor får en inblick i hur dessa barn upplever föräldrarnas sjukdom. Många studier riktar sig till föräldrarnas upplevelse av barncancer och inte på barns upplevelse av en förälders cancer.

Syftet: Syftet med studien var att utifrån litteratur lyfta barns upplevelser som anhörig till en cancersjuk förälder samt deras behov av stöd.

Metod: En litteraturstudie baserat på åtta vetenskapliga artiklar som söktes i databaserna CINAHL och PubMed och var publicerade mellan år 2009–2019.

Resultat: Studiens resultat tyder på att många barn och ungdomar uppvisar känslor i form av oro, rädsla och ensamhet över sin förälders cancersjukdom vilket bidrar till en negativ påverkan på välbefinnandet och livskvalitén. Det framgår också att ett ökat ansvar är vanligt förekommande hos dessa barn och ungdomar vilket bidrar till en psykisk

påfrestning. Det framkommer att ett ökat behov av stöd behövs och att det ligger brister i det. Resultatet innehåller fyra huvudkategorier: *Att veta ger trygghet, sorgens olika uttryck, vägen mot välbefinnande & barnets ökade behov av stöd från omgivningen.*

Diskussion: Många barn bär på känslan av ensamhet och oro. Känslan av att inte uppleva delaktighet och nedsatt tillgänglighet gällande information, stöd och råd. Sjuksköterskan skall ha ökade kunskaper inom mötet med dessa barn, ha förståelse för att varje barn är unikt och att individanpassa information, stöd och råd.

Nyckelord: Barn, tonåringar, upplevelser, förälder med cancer och stöd.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hälsa	1
Barns upplevelser av cancer	1
Barnets rättigheter	2
Barnets utveckling	2
Stöd till barn som anhörig	3
Barn och ungas uttryck av sorg	3
Följderna som kan uppstå	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	4
Datainsamling	5
Dataanalys	5
RESULTAT	5
Att veta ger trygghet	5
Sorgens olika uttryck	6
Vägen mot välbefinnande	6
Barns välmående påverkas	6
Det ökade ansvaret	6
Vikten av att bidra till att barnet är delaktigt	7
Barnets ökade behov av stöd från omgivningen	7
Möjligheten till att dela sina tankar och uttrycka känslor	7
DISKUSSION	8
Informationen och stödet	8
Delaktigheten	9
Differensen mellan individerna	9
Välbefinnandet	10
Metoddiskussionen	10
SLUTSATSER	11
REFERENSER	12
Bilaga 1	15
Bilaga 2	19

INLEDNING

Cancer är inte enbart en sjukdom. Det är ett samlingsnamn för 200 olika cancersjukdomar som orsakas av att kroppens normala celldelning rubbas. Istället för att nya friska celler ska utvecklas, bildas det cancerceller, vilket efter en tid bildar en klump av cancerceller som kallas tumör. Cancerbehandlingar innefattar bland annat cytostatika-, kirurgi-, hormon- och strålbehandlingar, vilket kan medföra biverkningar i form av försvagat immunförsvar, hårbortfall och kräkningar/illamående (Ericson & Ericson 2012, ss. 716–720). Vårt intresse för det valda ämnet upptäcktes under en verksamhetsförlagd utbildning då vi träffade en 12 årig flicka. Flickan besökte sin mamma som var inlagd på en onkologavdelning på grund av en elakartad och svårbehandlad cancer. Besöket satte fart på många funderingar och tankar hos oss. Funderingar som sjuksköterskan ställs inför, för att göra det bästa för barn och ungdomar kan innefatta frågor som i vilken omfattning görs barn delaktiga? Är det positivt eller negativt att berätta allt för barn? Hur delges föräldrarnas sjukdom för barnet? Vad bär barn på för känslor, tankar och upplevelser? Vad kan vi som sjuksköterskor och övrig vårdpersonal bidra med för att se till barnens bästa? Arbetet handlar om barn och ungdomars upplevelser av en förälders obotliga sjukdom, hur sjuksköterskor bör möta dessa barn och ungdomar samt hur föräldrar väljer att agera i en sådan svår eller traumatisk situation.

BAKGRUND

Hälsa

Vårdandets ändamål är att få patienter att uppleva hälsa, med ett syfte att härda och stötta deras hälsoprocesser (Dahlberg och Segesten 2010, ss. 102–102). För att detta skall fullbordas krävs det att en vårdgivare, med hjälp av vårdvetenskapen, använder vårdvetenskapliga begrepp som en utgångspunkt i sitt vårdande. När en person anser sig vara "frisk", innebär det inte att hälsa upplevs, eftersom hälsokänslan kan minskas när till exempel livet upplevs som meningslöst. Wiklund (2003, s. 79) belyser att hälsa är något som ingår i varje individs liv, vuxna som barn. Den är beroende av människans ställning till världen som dels påverkas av interaktionen mellan den kulturella och sociala miljön samt av den yttre miljön i form av stress. Barn och ungdomar är oroliga för sin sjuka förälder och även för sin egen framtid utan sin förälder. Rädslan över att arva cancer är något som bekymrar barnen, vilket ökar risken för de att uppleva ohälsa (Phillips & Lewis 2015).

Barns upplevelser av cancer

När en familjemedlem insjuknar i cancer, påverkas även de som står personen nära. Livsformen för varje familjemedlem blir störd, särskilt under behandlingen (Phillips & Lewis 2015). Varje år får en förälder med barn ett cancerbesked där det visar sig att barnens psykosociala problem ökar på grund av att deras förälder får ett canceråterfall eller en dålig prognos. De psykosociala besvären är i form av PTSD (posttraumatiskt stressyndrom) som varar upp till 5 år efter cancerdiagnosen (Jeppesen, Bjelland, Fosså, Loge & Dahl 2013).

Vid en sådan händelse, sätts all fokus på den cancersjuka, vilket resulterar i att barn inte får den uppmärksamheten eller det stöd som behövs från familjen. Istället använder barn och ungdomar olika strategier för att hantera sin förälders cancersjukdom genom att bland annat prata med sina vänner, undvika hemmet eller tvärtom, att ägna mer tid i hemmet för att spendera mer tid med familjen. Att vända sig till sina vänner för att få stöd är inte alltid det bästa alternativet eftersom vänner inte alltid förstår eller uppskattar de utsattas upplevda livsvärld (Phillips & Lewis 2015).

Barnets rättigheter

När någon närstående i ett barns liv drabbas av cancer är det viktigt att föra öppna dialoger kring sjukdomen. Det är av stor betydelse att tala öppet om det för att öka barnets delaktighet, vilket i sin tur ger en ökad trygghet. Vikten av att hålla det hemligt är en feltänkt omtänksamhet. Barn och ungdomar förstår och känner mer än vad som förmodas. De kan känna när något inte är som det ska och när något händer i familjen som inte ingår i de normala ramarna (Andersson 2018).

I 5 kap. 6§ av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) betonas det att hänsyn skall tas för barnets bästa när hälso- och sjukvård tilldelas. Hälso- och sjukvårdspersonal har enligt 5 kap. 7§ av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) en skyldighet att uppmärksamma, ge information och stöd till barn vars förälder lider av en allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Genom att en förälder kommunicerar med sitt barn om sjukdomen, tillförs det en uppbyggnad av förståelse för barnets behov och hur föräldern på bästa sätt kan ge det stöd. Föräldrar bär på en medvetenhet om att det är en traumatisk händelse för barnen och har i de flesta fall en vilja att stötta och förbereda dem på det som komma skall. Det är inte helt ovanligt att en del föräldrar väljer att inte involvera sina barn i sin livsvärld eftersom föräldrar bär på en osäkerhet kring vad som är bäst för barnen. Det kan också bero på att föräldrar har en bristande kunskap och erfarenhet (Koblenz 2016).

Barnets utveckling

Barn mellan 7–12 års ålder är villiga att lära sig nytt samt ha entusiasm och nyfikenhet. Därför bör vårdgivarna tänka på att barn vill lära sig mera, när information ges till de. Det är enklare att ge information till barn i denna åldersgrupp på grund av att de lättare kan förstå och sätta ord på sina känslor. Deras förståelse kan vara orsaken till funderingarna kring döden, vilket är ett viktigt ämne att ta på allvar och tala med barnet om (Edwinson Månsson och Enskär 2008).

Alfvén och Hofsten (2016) betonar att sjuåringar kan känna empati, leva sig in i andras upplevelser samt tycka om att samtala och föra diskussioner. Vid denna ålder skiftar barn väldigt snabbt mellan att vara dystra och glada, modiga och rädda och väldigt familjenära ena stunden medan de i nästa stund plötsligt kan vilja ta avstånd. Åttaåringar har en bättre helhetssyn av livet genom att förstå mer av händelser som sker, både på nära och långt håll medan nioåringar hamnar under en orostid på grund av deras utveckling och mognad. Barnet är oftast tyst och sårbart under denna period och kan därför behöva någon som lyssnar, respekterar och förstår.

Edwinson Månsson och Enskär (2008) poängterar att tonåringar mellan 13–18 års ålder skall få information i form av en diskussion som skall ha en koppling till verkligheten. Att uttrycka känslor när en förälder är i närheten kan ofta vara en svårighet tonåringen. Sjuksköterskan skall i detta fall vara uppmärksam och respektera barnets integritet och informera vårdnadshavarna separat. Tänkandet hos dessa tonåringar är fortfarande väldigt konkret som hos de yngre barnen, men att det är mer nyanserat (Magnusson Österberg 2012). Vidare berättas det att tonåringar förstår konsekvenser, får upp ett intresse för framtiden och kan under vissa perioder få en dystert livssyn när de blir medvetna om sina egna samt tillvarons begränsningar.

Stöd till barn som anhörig

I socialtjänstlagen (2001:453) omnämns det att barn under 18 år utför genomgripande assistans och stöd till föräldrar eller syskon. I andra länder talas det om att när ett barn/ungdom regelbundet utför någon typ av assistans eller stöd, kallas de för unga omsorgsgivare. Ett barn eller en ungdom skall inte behöva möta ett sådant ansvar som generellt hänger på en vuxen, och därför är dessa barn och unga i behov av någon form av stöd. Socialnämnden ska bland annat medverka till att barn och unga får utvecklas och växa upp under förhållanden som innefattar trygghet och godhet. Socialnämnden har som uppdrag att främja en gynnsam utveckling hos barn och unga. Insatser som stödjer detta kan bland annat vara att frita ansvar för omsorg som inte håller sig inom ramen för deras ålder och mognad (5 kap. 1A § SoL, s. 11). Genom att en sjuksköterska inkluderar hela familjen i dialoger gällande patientens sjukdomstillstånd skapas det en god vård och vårdgivaren kan i detta fall stödja familjen vid besvärliga situationer. Det skapas då en ömsesidig insikt kring situationen samtidigt som det leder till att öppna dialoger mellan familjen kan ske. Känslan av tillit och trygghet bidrar till att barnet upplever sig ha kontroll över sin sjuka förälder situation och får därmed en ökad förståelse (Eide & Eide 2009, ss. 422–445). Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30; Kap. 5, 7 §) belyser att en personal inom hälso- och sjukvården har i förpliktelse att i synnerhet ta hänsyn till behovligheter av information, rådgivning samt stöd till barn vars förälder lider av en kritisk sjukdom eller avlider.

Barn och ungas uttryck av sorg

Sorg hos barn ser oerhört olika ut. Socialstyrelsen (2013) karakteriserar sorgen som ”randig” och skälen till det valda uttrycket är för att sorg hos barn och unga ”kommer och går”. En del barn och unga uttrycker sin sorgreaktion på ett väldigt ihållande och ofantligt sätt medan andra väljer att inte visa några synbara reaktioner. På längre sikt kan sorgen återkomma, vilket inte är ovanligt. Socialstyrelsen nämner att när barn och ungdomar växer upp och möter en ökad mognad, ökar även förmågan att begripa upplevelser samtidigt som de möter nya skeden i livet som bidrar till att föräldrarnas bortgång åter blir aktuell. Omgivningen har en stor betydelse i sorgen och dess reaktioner. Det spelar stor roll i hur omständigheterna runt dödsfallet ser ut, hur de resterande i familjen uttrycker sin sorg och hur den andra föräldern mår och handskas med tillståndet.

Följderna som kan uppstå

Omkring 3 500 barn och ungdomar går miste om sin förälder varje år. En del klarar av att handskas med situationen och lyckas återvända till en god och funktionell vardag, men det föreligger också personer som bär på en förhöjd risk att drabbas av exempelvis psykisk ohälsa, destruktivt beteende eller ansats till självmord. Nordiska registerstudier upplyser att det löper en ökad risk för självmordsförsök och en nära fördubblad risk för både död i förtid samt ett destruktivt beteende hos barn och ungdomar vars förälder har avlidit i cancer (Sjödahl-Jakobsen 2018).

PROBLEMFORMULERING

Att en förälder drabbas av cancer är ett tragiskt besked som många barn får varje år. Levnadssättet för barn och ungdomar vänds upp och ner samtidigt som all fokus plötsligt hamnar på den drabbade. Många barn erfar förälderns sjukdom som något otäckt och obehagligt. Barnet kan drabbas av ett ökat ansvar i hemmet vilket resulterar i att chansen till exempelvis fritidsaktiviteter suddas ut. Att de drabbade barnen bär på en ökad risk att utsättas för ohälsa hänger samman med det expanderade ansvaret och förälderns sjukdom. Dessa konsekvenser varar dock inte enbart under sjukdomsförloppet utan kan vara ihållande som kan yttra sig i form av ökad rädsla för den individuella hälsan samt vid nedsatt välbefinnande och livskvalitet. Mötet med barn vars förälder lider av en cancersjukdom är något som sjuksköterskan kan komma att erfar. Tryggheten som sjuksköterskan bär på i det individuella vårdandet samt i sin yrkesroll kan vara av stor betydelse. För att dessa barn och ungdomar ska få det tillfredsställda stödet krävs det rätt kunskap hos en vårdpersonal. Det är viktigt att bära med sig är att varje enskild individ är unik och har skilda behov.

SYFTE

Syftet är att lyfta barns upplevelse som anhörig till en cancersjuk förälder samt belysa deras ökade behov av stöd.

METOD

Examensarbetet framställs genom en litteraturstudie som baseras på vetenskapliga artiklar. En litteraturstudie bygger på att skapa en sammanfattning av vetenskapliga artiklar tagna från tidigare forskning som granskas och jämförs med varandra.

Datainsamling

Databaserna Pubmed och Cinahl användes vid sökning av artiklarna och sökord som speglade syftet valdes ut. Sökorden som användes var *Teenagers, dying parent, palliative care, children, palliative oncology, nursing, cognitive mapping, parent, grief experience, loneliness, parent with cancer, cope, parental cancer, adolescents, psychological distress*. Skälet till att det användes många sökord var för att få tillräckligt många artiklar som speglade syftet. I bilaga 1 klargörs sökhistoriken. Vid sökningen av artiklarna utgicks det i första hand utifrån titeln och därefter abstraktet för att se om det speglade syftet. De granskade och sammanställda artiklarna var kvalitativa. Utifrån sökningarna i databaserna gav det sammanlagt 284 träffar och 22 abstract valdes att läsas. Totalt granskades tio artiklar där åtta artiklar valdes ut och bedömdes relevanta för det valda syftet. Sökningarna begränsades till att vara publicerade mellan 2009–2019, En del artiklar begränsades även till att vara Peer reviewed och skrivna på engelska för att reducera antal träffar. Inklusionskriterier som tillämpades vid artikelsökningarna skulle vara publicerade inom Europa och deltagarna skulle beröra barn och ungdomar mellan åldrarna 7–19. En granskningsmall utav Friberg (2017) tillämpas som stöd för kvalitetsbedömning av de valda artiklarna.

Dataanalys

Tio artiklar genomgick en individuell granskning. Genom att noggrant granska resultatet i varje enskild artikel, ökade förståelsen för innehållet i artiklarna. För att få en tydligare överblick av de valda artiklarna gjordes en artikelöversikt som presenteras i bilaga 2. I översikten presenteras författare, publikationsår, land, titel, syfte, metod, urval samt resultat. Efter att artiklarna var granskade utfördes en sammanfattning av olika kategorier som speglade syftet, vilka sedan valdes ut och användes som rubriker i resultatet. Artiklarna som ställdes samman till resultatet är publicerade i England, Sverige och Frankrike. Författarna av studien beslöt sig för att granska alla artiklar var för sig, för att sedan tillsammans sammanfatta resultatet i varje artikel och genom detta hittades huvud- och underrubriker till studiens resultat.

RESULTAT

Att veta ger trygghet

Ungdomar vill veta mer om sin förälders sjukdom, undersökningar och behandlingar samt tycker det är viktigt att vårdgivarna ger en ärlig, förståelig och detaljerad information. Tonåringar förstår många gånger inte varför föräldern är sjuk, varför de tappar håret eller vilken typ av läkemedelsbehandling de får. En sjukdom kan påverka en persons beteende genom att de till exempel säger något dem vanligtvis inte skulle säga till sina barn. Att informera barn som anhöriga om avvikande beteenden samt orsaken bakom dem, ligger i sjukvårdspersonalens ansvarsområde (Alvariza, Lövgren, Bylund-Grenklo, Hakola, Fürst och Kreicbergs, 2017). Barn och deras sätt att kommunicera med sin familj har en stor påverkan på utvecklingen av sjuksköterskans och barnens möte (Karidar, Åkesson & Glasdam, 2016). Karlsson, Andersson och Hedman Ahlström (2013) nämner att ensamhet är en upplevelse som är både fysisk och psykisk. Ungdomar bär på en känsla av att ingen förstår deras situation, trots mycket

närvaro runt omkring sig. Det är inte enbart då som känslan av ensamheten uppstår, utan även när unga inte får lära sig om sjukdomen eller behandlingen av sin sjuka förälder på grund av föräldrarnas brist på förståelse av att det är ett behov som deras barn bär på. Ungdomar påpekar att stöd från vänner och familj är det som betyder mycket under den besvärliga situationen.

Sorgens olika uttryck

Sorgen kan yttra sig på många olika sätt och utspela sig individuellt. Semple & McCance (2010) menar på att det är vanligt att sorgen utspelar sig i form av förändringar i det vardagliga livet. Barn och ungdomar upplever sorg grundat utifrån förändringarna som sker i deras vardag. Enligt Flahault, Dolbeault, Sankey och Fasse (2018) kan barn och ungdomar påvisa sorg genom att blicka tillbaka på hur det var när den avlidna föräldern närvarade och hur det ser ut nu och skapar en jämförelse. Det ligger både positivitet och negativitet i tillbakablickarna och jämförelserna. De positiva synpunkterna lyfts fram när barnet/ungdomen känner sig trygg och bekväm i att den kvarlevande föräldern genomför rollerna i hemmet inklusive den avlidne förälderns roller, vilket resulterar i att ett starkare band bildas. De negativa synpunkterna framhävs när de inte känner en tillfredsställelse och acceptans över att den kvarlevande föräldern tar på sig roller som den avlidne föräldern brukade utföra. Semple & McCance (2010) betonar att barn och ungdomar känner sig skyldiga och bär dessutom på en känsla av orättvisa. Att jämföra sig själv och sin livssituation med andra barn och ungdomar förekommer mer än vad som kan tänkas.

Vägen mot välbefinnande

Barns välmående påverkas

Upplysningen om att en förälder drabbats av cancer framställer barn och ungdomar enligt Kennedy och Lloyd-Williams (2009) som nedstämt, gripande och hjärtekrossande. Frukten över att föräldern ska dö och att sjukdomen blir mer omfattande väcker tankar hos barn och ungdomar gällande deras egen utveckling och livskvalité. En ökad oro över både sin egen och sina syskons hälsa utvecklas. Vanligt förekommande hos flickor är att de bär på en oro över sitt/sina syskon. Reflektioner som kan väckas hos barn och ungdomar är hur det kommer bli utan den sjuke föräldern. Faktorer som berör barn och ungdomars reaktioner omfattar sjukhusbesök och biverkningar av behandlingar. Barn uppfattar det mödosamt att se sin förälder sjuk och lida, vilket skapar ett lidande hos barnet/ungdomen. Att bevittna en förälders död kan väcka många känslor. Sveen, Kreicbergs, Melcher & Alvariza, (2016) belyser att det finns barn och ungdomar som väljer att närvara och följa sin förälder intill det sista, vilket upplevs påfrestande. Barn och ungdomar väljer att närvara trots den egna sorgen och de starka känslorna av hjälplöshet när de ser sin förälder lida av smärta och övriga symtom.

Det ökade ansvaret

Att vara barn/ungdom som anhörig till en svårt sjuk förälder medför inte bara oro, rädsla och sorg. Hos dessa individer är det vanligt förekommande att ett ökat ansvar växer fram. Ungdomar, på olika sätt, eftersträvar anpassning till den reformerade

livssituationen samtidigt som de upplever ett expanderat ansvar över den sjuke och den friska föräldern samt sina syskon. Det växande ansvaret bidrar till att ungdomar inleder reflektioner över sin egen utveckling. Många ungdomar väljer bort intressen och aktiviteter på grund av att den sjuke föräldern prioriteras (Melcher, Sandell & Henriksson, 2015).

Vikten av att bidra till att barnet är delaktigt

Melcher, Sandell och Henriksson (2015) belyser skillnaden mellan barn/ungdomar som både fick och inte fick möjligheten att vara delaktiga. Det är en differens på hur upplevelser kan se ut under sjukdomsprocessen och stor betydelse ligger i att barn/ungdomar får ta del av processen. Att förstå föräldrarnas sjukdomstillstånd och självmant få tolka nya symtom och förändringar, skapar en förståelse för situationen samtidigt som det underlättar och blir mer accepterat att mista sin förälder. Delaktighet bidrar till att barn/ungdomar känner sig förberedda inför bortgången och får en lättnad över att föräldrarnas lidande äntligen når sitt slut. Att inte skapa delaktighet hos barn/ungdomar kan leda till negativa följder genom att de upplever ensamhet och rädsla samt drabbas av chock efter bortgången. Det Alvariza, et.al (2017) betonar är att det inte går att ta för givet att alla föräldrar har kraften att kunna tala om för sina barn om sin sjukdom och konsekvenserna som sjukdomen för med sig.

Barnets ökade behov av stöd från omgivningen

I Alvarizas, et.al (2017) studie står det att ungdomar i tonårsåldern som förlorar en förälder i cancer föreslår att sjukvårdspersonalen ska bära på en kännedom och förståelse kring tonåringars situation samt skapa en nära relation till de. Dels genom att ha ett öppet sinne, småprata om vardagen och inte enbart ha ett fokus på självaste sjukdomen och slutligen genom att behandla vissa tonåringar mer som barn genom att erbjuda de mer vård och skydd medan andra behöver behandlas mer som vuxna. Varje enskild individ ska behandlas utifrån dennes specifika situation samt att sorg inte skall visas av vårdgivarna eftersom cancer i sig redan väcker tillräckligt med otäcka tankar och känslor. Med hjälp av detta kan de utsatta tonåringarna känna sig sedda trots deras föräldrars sjukdom (Ibid). Föräldrar som inte vill berätta om att de har blivit sjuka eller befinner sig i livets slutskede till sina barn leder till att de utesluter barnen helt eller delvis, i syfte att skydda dem (Karidar, Åkesson & Glasdam 2016). Sjuksköterskor får många gånger inte chansen att träffa den cancersjukas barn. Detta resulterar i att vårdgivarna inte vet hur alla familjemedlemmar reagerar på hela situationen kring cancerdiagnosen som föräldern lider utav. Det gör det svårare som sjuksköterska att kunna stödja familjen.

Möjligheten till att dela sina tankar och uttrycka känslor

Barn/ungdomar, oavsett ålder, bär på känslor och tankar som kan vara svåra att uttrycka. Därför får vuxna ta ansvar till att ta ställning och finnas till hands samt skapa möjlighet att uttrycka dessa. I en sådan situation där en förälder är svårt cancersjuk, är behovet av stöd stort från familj och vårdpersonal. Att upplevelsen av ensamhet ökar är inte ovanligt då den sjuka föräldern blir begränsad av sin sjukdom och mycket tid läggs på

sjukhusbesök och behandlingar. Den friska föräldern tillbringar tid hos den sjuka föräldern och har både familjelivet och sitt yrke att hantera. Följden blir att barnet/ungdomen lämnas utanför. Upplevelsen av ensamhet eskalerar och blir en del av vardagen. När ett barn upplever att det kan vända sig till en eller båda föräldrarna, ökar tryggheten medan känslan av ensamhet minskas. Det bidrar till att behovet av stöd hos andra minimeras samtidigt som supporten från föräldrarna inte alltid räcker till. Det är av stor vikt att vårdpersonal erbjuder stöd för att stimulera barnens välbefinnande och stärka livskvalitén (Melcher, Sandell & Henriksson, 2015). Vidare framhäver författarna att barn/ungdomar inte får det stimulerande stödet de erfordras, men blir tillfredsställda av omhändertagandet av den sjuka föräldern och uttalar ett stort förtroende för kunskapen och kompetensen vården bär på.

DISKUSSION

Informationen och stödet

Resultatet visar hur olika det kan se ut gällande beslutet att dela med sig av information till barn. Valet står mellan att dela med sig av information, alltså att involvera barn eller att lämna dem utanför hela sjukdomsprocessen. En anledning till att föräldrar väljer att inte engagera sina barn i sjukdomen är för de tror att det kommer påverka barnet negativt och att barnen mår bättre av att inte veta. Resultatet visar tydligt hur viktigt det är att göra barn delaktiga. Detta gäller inte enbart för att de ska vara medvetna om vad som händer, utan det skapar också en delaktighet, vilket bidrar till att de inte lämnas ovetande som är en bidragande faktor till upplevelsen av oro, ensamhet och utanförskap.

Ur resultaten kan det härledas att barn och ungdomar i de flesta fall vill veta allt som rör sin förälders sjukdom samtidigt som informationen skall bygga på ärlighet. Det är vårdgivarens uppgift att uppfylla barnens önskan men samtidigt är det inte alltid det går att uppfylla då beslutet ligger hos föräldern/föräldrarna. Många föräldrar väljer att inte dela med sig av information då de bär på en osäkerhet kring hur informationen skall ges. Det är inte ovanligt att vårdpersonalen bär på brister i kunskap om hur ett möte med barn i en sådan situation ska gå till. Det blir därför svårt att dela med sig av kunskapen till föräldrarna och lyfta vikten av att involvera barnen. Tidigare forskning belyser att stödprogram bör tillämpas och att det kan stötta både vårdpersonal och föräldrar till att inkludera barn och erbjuda stöd både under och efter sjukdomsförloppet (Azarbarzin, Malekian & Taleghani 2016).

Melcher, Sandell och Henriksson (2015) belyser att barn och ungdomar som medverkat i deras studie upplever att de inte fått det stöd som de varit i behov av. Därför är det viktigt att sjukvården tar ett extra ansvar för barn och ungdomar så att de får chansen till stöd. Rätt kunskap i hur man möter barn och ungdomar har stor betydelse men det är också viktigt att se varje barn som unikt. Känslor och tankar är individuella och därför kan behovet se väldigt olika ut. Målet är att barn och ungdomar inte ska uppleva ensamhet och känna att det finns människor som de kan vända sig till.

Delaktigheten

Resultatet visar på att det inte går att dra en slutsats över om fler barn får ta del av delaktighet eller inte. Att som familj bidra till att barn/barnen blir delaktiga ser väldigt olika ut. Utifrån barnens perspektiv önskas delaktighet. Delaktighet innebär att en person skall bli sedd, tagen på allvar och hörd. Den berörda individen skall vara väl informerad och samtidigt förstå informationen som ges. Detta är vad Sandman och Kjellström (2013) menar på att delaktigheten består av. Många gånger glöms barn bort då all fokus från både familj och vårdpersonal läggs på den svårt sjuke familjemedlemmen. I resultatet framkommer det att barns/ungdomars involvering i sina föräldrars sjukdomssituation är begränsad på grund av föräldrarnas svårigheter att prata med sitt/sina barn om tillståndet. Denna svårighet tänker vi kan bero på bristen på kunskapen vårdnadshavarna bär på kring hur informationen skall ges till barnen. Det är inte alltid barn får veta och förstå vad föräldern genomgår eller vad som väntar barnet i framtiden. Därför anser vi att en sjuksköterska inte har rätt att klargöra detta för barnet utan föräldrarnas tillstånd, men att de kan stötta barnet till att prata med sin förälder. Att ett barn inte får möjligheten att vara delaktigt kan leda till en känsla av ensamhet i de flesta fall. Det kan tänka sig skiljas mellan barnens olika åldrar och mognad. En del vill känna närhet till sina föräldrar medan andra vill ta avstånd och vara för sig själva. Ensamhet enligt Dahlberg och Segesten (2010, ss. 90–91) är en känsla som kan uppkomma i olika fall. Bara för att det finns människor som befinner sig omkring en person, innebär det inte att den individen inte kan uppleva en ensamhet, utan det sker om samhörigheten personen har med människor som står en nära, inte existerar. Ensamheten kan vara tilltalande, efterlängtnad, positiv och rofylld för vissa, men en omedveten ensamhet kan även få andra individer att känna att de inte har en delaktighet i världen.

Differensen mellan individerna

Att se eller reagera som andra inte gör, innebär inte att man är udda eller inte håller sig inom de ”normala” ramarna. Alla individer är unika. Resultatet betonar tydligt att vi ser och reagerar olika, som till exempel när barn och ungdomar går igenom en livskris, vilket är normalt. Det är viktigt att lyssna till varje enskild individ för att kunna begripa hennes eller hans livsvärld. Vårdandet skall ha som utgångspunkt att rikta sig till varje människas livsvärld för att kunna uppnå välbefinnande och hälsa hos denne (Dahlberg & Segesten 2010, s. 183). En del barn och ungdomar väljer att inte visa sin sorg och håller det mesta för sig själv, medan andra uttrycker sorgen på ett öppet sätt. Det finns självklart både för- och nackdelar i det. När ett barn eller en ungdom inte visar sin sorg och håller det inom sig, försvårar det familjen eller vårdpersonalens stöttning till barnet eftersom det finns de fall där sorgen inte går att läggas märke till. Det kan vara så att barnet upplever svårigheter med att uttrycka sig och prata om sorgen. Därför tycker vi det är viktigt att vårdpersonalen skapar sig en relation till barnet/ungdomen för att bygga upp en tillit för varandra. Barn är i stort behov av stöd och hjälp för att de på egen hand inte skall behöva bära på sorgen. Differensen är inte enbart när det gäller barns reaktioner utan även när det kommer till hur livet blir efter en tragedi. Resultatet belyser att det är vanligt förekommande att flickor tar på sig ett ökat ansvar som sträcker sig så långt att de inte bara oroar sig över sin sjuka förälder, utan även över sina

syskon. Det framgår inte att pojkar inte bryr sig om sina syskon men artikeln betonade att det är just flickor som bär på denna oro.

Välbefinnandet

Välbefinnandet beskrivs som en inre upplevelse och utmärks som unikt och informellt. Välbefinnandet är ett erfarenhets grundat begrepp och går under personens livsvärld och uttalar en känsla som framställer en emotion av sammanhang (Dahlberg & Segesten 2010, s. 80). Barn och ungdomar till en cancersjuk förälder bär på tunga känslor och tankar som ingen skall behöva bearbeta på egen hand och särskilt inte ett barn. En av konsekvenserna som uppstår när en förälder drabbas av cancer är ensamheten eftersom barnet/ungdomen blir lämnad utanför. Självklart ligger det både en positivitet och negativitet i det, men följderna måste ses. Ensamheten leder lätt till ett ökat ansvar och oro hos individen som i sin tur leder till att välbefinnandet påverkas och livskvalitén försämras. Resultatet om hur barn och ungdomar upplever sig hjälplösa vid förälderns sista tid i livet. Det upplevs mödosamt att se sin förälder lida, vilket skapar ett lidande hos barnen. Begreppet lidande kan beskrivas som en inre process. Att förlora kontrollen sammansmälter med skuld-känslor som också kan beskriva lidandet (Wiklund 2003, ss. 96–97).

Metoddiskussionen

Grunden till en litteraturstudie ligger i att ställa samman en del av den föregående kunskapen som finns tillgänglig för studiens ämne för att besvara syftet. För att kunna förbättra den egna professionens framtid är det av stor betydelse att forska fram och utvärdera den befintliga kunskapen. Enligt Axelsson (2012, ss. 203–208) är en litteraturstudie det mest lämpliga att bearbeta som ett examensarbete då det finns en tidsbegränsning. Det mest sannolika hade varit om vi personligen frågade deltagarna för att få ett tillförlitligt svar på syftet och istället genomföra en empirisk studie. Varför det blir svårt att utföra en empirisk studie som ett examensarbete är för att det går emot de etiska aspekterna som en empirisk studie behöver förhålla sig till. En empirisk studie kräver oftast mer tid, vilket inte uppskattas som rimligt för just vår kandidatuppsats. Artikelsökningen utfördes med hjälp av databaserna PubMed och Cinahl eftersom de innefattar forskning som riktar sig på omvårdnad, medicin och hälso- och sjukvård. Fördelen med att använda dessa databaser är för att författarna var väl bekanta med de sedan tidigare. Vid artikelsökningarna utgick vi i första hand ifrån titlarna som betraktades relevanta, vilket fick oss att läsa abstrakten. De titlar som inte ansågs spegla vårt syfte valdes bort. Detta tillvägagångssätt kan anses negativt då chansen att gå miste om relevant forskning uteblir. Författarna beslutade att inkludera barn och ungdomar mellan 7–19 år eftersom författarna ansåg att barn under 7 år inte var relevanta då det kan uppstå svårigheter i att uttrycka sig samt att ungdomar över 19 år ansågs vara vuxna. Författarna valde också att begränsa sig inom enbart Europa och anledningen till detta var för att det dels ser väldigt olika ut runt om i världen vad gäller prioriteringar inom vården. En annan orsak till att vi begränsade oss inom Europa var för att andra världsdelar består av en del U-länder, vilket bidrar till att vården inte är lika utvecklad

som i Europa men även för att det finns kulturella skillnader i andra världsdelar (Azarbarzin, Malekian & Taleghani, 2016). Vid sökningen av artiklarna begränsades de och fick inte vara över tio år gamla. Trots att begränsningarna tillämpades upplevde vi det svårt att hitta artiklar. Alla artiklar var skrivna på engelska, vilket kan medföra en risk för feltolkningar i texten som i sin tur kan medföra felaktiga slutsatser i resultatet. För att reducera risken har artiklarna bearbetats väl och diskuterats mellan författarna. Det användes bara kvalitativa artiklar i studien och orsaken till detta var för att det inte hittades några kvantitativa artiklar som författarna ansågs spegla syftet. Med hjälp av en granskningsmall granskades sammanlagt 10 artiklar och därav användes åtta i studien. Enligt Axelsson (2012, s. 208) är det av större vikt att studien innefattar ett lägre antal artiklar som illustrerar ämnet istället för att bearbeta flera artiklar som är irrelevanta eftersom det kan medföra att studien inte blir relevant.

SLUTSATSER

Resultaten talar om att barns välbefinnande inte tillgodoses när en cancerdiagnos besegrar en förälder. Många barn upplever oro och ensamhet i samband med sjukdomsförloppet som följd av bristande delaktighet, information, råd och stöd från både vårdpersonal och familj som de är i behov av. Sjuksköterskor behöver lägga ner mer tid åt att möta barn och anpassa informationen och stödet med hänsyn till deras ålder, utveckling och nivå. Detta kan bland annat innebära att sjuksköterskor behöver gå utbildningar för att få ökad kunskap om hur ett barn behöver stöttas. En sjukvårdspersonal har en skyldighet enligt Hälso- och sjukvårdslagen att väga in barnets behov av stöd, råd och information då barnets förälder lider av en allvarlig sjukdom eller avlider.

REFERENSER

- Alfvén, M. & Hofsten, K. (2016). 7–9 år. <https://www.psykologguiden.se/rad-och-fakta/barn-och-familj/barns-utveckling/7-9-ar> [2019-05-08]
- Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J. & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals--A nationwide survey. *Palliative & Supportive Care*, 15(3). doi:10.1017/S1478951516000730
- Andersson, H. (2018). *Att vara närstående*. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/att-vara-narstaende> [2019-02-06].
- Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 203-220.
- Azarbarzin, M., Malekian, A. & Taleghani, F. (2016). Adolescents' Experiences When Living With a Parent With Cancer: A Qualitative Study. *Iranian Red Crescent medical journal*, 18(1). doi:10.5812/ircmj.26410
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & Vårdande i Teori och Praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Edwinson Månsson M. & Enskär, K. (red.). (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. 2: a uppl., Lund: Studentlitteratur.
- Eide, H. & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. 2. uppl., Lund: Studentlitteratur AB.
- Ericson E, Ericson T. (2012). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad och behandling*. 3:e uppl., Lund: Studentlitteratur.
- Flahault, C., Dolbeault, S., Sankey, C. & Fasse, L. (2018). Understanding grief in children who have lost a parent with cancer: How do they give meaning to this experience? Results of an interpretative phenomenological analysis. *Death Studies*, 42(8).
Doi:10.1080/07481187.2017.1383951
- Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 141–152.
- Jeppesen, E., Bjelland, I., Fosså, S., Loge, J., & Dahl, A. (2013). Psychosocial problems of teenagers who have a parent with cancer: A population-based case-control study (young-HUNT study). *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 31(32). doi:10.1200/JCO.2013.50.7061

Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 22. doi:10.1016/j.ejon.2016.01.005

Karlsson, E., Andersson, K. & Ahlström, B. H. (2013). Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6). doi:10.1016/j.ejon.2013.09.005

Kennedy, VL & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8). doi:10.1002/pon.1455

Koblenz, J. (2016). Growing From Grief: Qualitative Experiences of Parental Loss. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 73(3). doi:10.1177/0030222815576123

Magnusson Österberg, J. (2012). *Tonåringar 13–18 år*. <https://www.1177.se/Skane/barn--gravid/sa-vaxer-och-utvecklas-barn/barnets-utveckling/tonaringar-13-18-ar/> [2019-05-09]

Melcher, U., Sandell, R. & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative & Supportive Care*, 13(6). doi:10.1017/S1478951515000085

Phillips, F. & Lewis, F. M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29(9). doi:10.1177/0269216315578989

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: etik för vårdande yrken*. 1. uppl., Lund: Studentlitteratur.

Semple, C. J., & McCance, T. (2010). Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6). doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05311.x

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Finns tillgänglig på:

<https://palliativtutvecklingscentrum.se/forskning-2/forskningsstudier/att-forlora-en-foralder-i-cancer-som-tonaring/> [2019-04-23]

Sjödahl-Jakobsen, M. (2018). *Att förlora en förälder i cancer som tonåring*. <https://palliativtutvecklingscentrum.se/forskning-2/forskningsstudier/att-forlora-en-foralder-i-cancer-som-tonaring/> [2019-03-06].

Socialstyrelsen. (2013). *Barn som anhöriga: Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Hämtad 22 april, 2019, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19114/2013-6-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2013b). *Barn som anhöriga: Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Hämtad 13 juni, 2019, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-6.pdf>

Sveen, J., Kreicbergs, U., Melcher, U. & Alvariza, A. (2016). Teenagers' reasoning about a parent's recent death in cancer. *Palliative & Supportive Care*, 14(4). doi:10.1017/S1478951515001054

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Bilaga 1

Sökning 1

Databas, datum	Sökning	Ämnesord /sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Använda i studien
PubMed, 190503	S1	Teenagers	1981.775	0	0	0
PubMed, 190503	S2	Dying parent	808	0	0	0
PubMed, 190503	S3	Palliative care	72.789	0	0	0
PubMed, 190503	S1 AND S2 AND S3 begränsningar 2009–2019		25	6	3	2

Sökning 2

Databas, datum	Sökning	Ämnesord /sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Använda i studien
Cinahl, 190503	S1	Children	605.081	0	0	0
Cinahl, 190503	S2	Teenagers	2.858	0	0	0
Cinahl, 190503	S3	Palliative oncology	2.607	0	0	0

Cinahl, 190503	S1 AND S2 AND S3 begränsningar 2009-2019 English		2	1	1	1
-------------------	--	--	---	---	---	---

Sökning 3

Databas, datum	Sökning	Ämnesord/ sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Använda i studien
Cinahl, 190503	S1	Children	326.806	0	0	0
Cinahl, 190503	S2	Nursing	162.470	0	0	0
Cinahl, 190503	S3	Cognitive mapping	1.430	0	0	0
Cinahl, 190503	S1 AND S2 AND S3 begränsningar 2009–2019		3	1	1	1

Sökning 4

Databas, datum	Sökning	Ämnesord /sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Använda i studien
Cinahl, 190503	S1	Children	326.806	0	0	0
Cinahl, 190503	S2	Parent	111.300	0	0	0
Cinahl, 190503	S3	Grief experience	2.506	0	0	0

Cinahl, 190503	S1 AND S2 AND S3 begränsningar 2009–2019 English Abstract Peer reviewed		189	5	1	1
-------------------	--	--	-----	---	---	---

Sökning 5

Databas, datum	Sökning	Ämnesord /sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Använda i studien
Cinahl, 190503	S1	Loneliness	2.346	0	0	0
Cinahl, 190503	S2	Parent with cancer	2.227	0	0	0
Cinahl, 190503	S1 AND S2 begränsningar 2009-2019 English		10	2	2	2

Sökning 6

Databas, datum	Sökning	Ämnesord /sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Använda i studien
Cinahl, 190503	S1	Children	605.081	0	0	0
Cinahl, 190503	S2	Parent with cancer	3.676	0	0	0
Cinahl, 190503	S3	Cope	12.050	0	0	0

Cinahl, 190503	S1 AND S2 AND S3 begränsningar 2009–2019 English Peer Reviewed		47	5	1	1
-------------------	--	--	----	---	---	---

Sökning 7

Databas, datum	Sökning	Ämnesord/ sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Granskade artiklar	Använda i studien
Cinahl 190505	S1	parental cancer	1.627	0	0	0
Cinahl 190505	S2	adolescents	116.792	0	0	0
Cinahl 190505	S3	psychological distress	19.170	0	0	0
Cinahl 190505	S1 AND S2 AND S3 Begränsningar 2009–2019		8	2	1	0

Bilaga 2

Författare, år, land och titel	Syfte	Metod /intervention	Urval	Resultat
<p>Melcher, Sandell & Henriksson, 2015. England</p> <p><i>“Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility”</i></p>	<p>Syftet med studien var att framhäva en bild av hur vardagen för tonåringar påverkas när en förälder är döende och hur dem väljer att eftersträva anpassning till denna situation.</p>	<p>En kvalitativ studie som innefattade en innehållsanalys. Studiens design var uppbyggt på ett beskrivande och tolkande sätt. Det utfördes individuella intervjuer som var informella och kanaliserad som fria samtal</p>	<p>Urvalet bestod av sammanlagt tio tonåringar mellan 14–19 år. Sju pojkar och tre flickor. Den avlidna föräldern led av en avancerad cancersjukdom och hade fått hemhjälp och vård vid olika tillfällen.</p>	<p>Ungdomar utvecklas och är under denna livsperiod sårbara i sin utveckling. När en förälder är döende så leder det till ett extra hårt slag för dessa ungdomar. Att ta ett större ansvar i att stödja sina föräldrar och syskon och samtidigt bevara familjelivet kan bli riktigt tungt. Genom avsaknad information och stöd ledde det till att ungdomarna stod väldigt oförberedda på den kommande situationen samtidigt som dem blev tvungna att anta och tolka de otydliga indikationerna på bristande hälsa alldeles själva. Känslor som osäkerhet och ensamhet skapades och blev till en konsekvens för dessa ungdomar</p>

<p>Semple & McCance, 2010. England</p> <p><i>“Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children”</i></p>	<p>Studiens syfte är att undersöka föräldrar med nack- och hals cancers upplevelse när dem har små barn de bryr sig om. Syftet innefattar också bland annat vilket stöd som erbjuds för att hjälpa dem att fungera som föräldrar samt upplevelsen av behovet av stöd för föräldrar under deras tid med cancer.</p>	<p>Studien använde sig av en kvalitativ beskrivande modell. Studien använde sig av intervjuer och tog hjälp av kognitiv kartläggning för att analysera data. I studien arbetade man med en noggrann en-till-en intervjuer som huvudmetod för datainsamlingen.</p>	<p>Urvalet bestod av tolv patienter med barn under 16 år som intervjuades.</p>	<p>Föräldrarna bar på en rädsla över att missa händelser i barns liv samt att de bar på en rädsla över att tala om för sina barn om sjukdomen. Sjukhusvistelserna bidrog till att dem inte kunde vara tillsammans med sina barn. Föräldrarna upplevde det också svårt/jobbigt att inte kunna involveras i de normala familjerutinerna.</p>
<p>Karidar, Åkesson & Glasdam 2016. Sverige</p> <p><i>“A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology”</i></p>	<p>Artikeln syftar till att analysera samspelet mellan sjuksköterskor och barn till en förälder med en obotlig cancersjukdom ur ett sjuksköterskeperspektiv.</p>	<p>En kvalitativ studie där man använde sig av halvstrukturerade intervjuer. Potentiell innehållsanalys framställdes.</p>	<p>Intervjuerna innefattande nio sjuksköterskor i från den palliativa onkologin i södra Sverige. Tre av dem arbetade på en palliativ vårdavdelning och sex av dem arbetade med avancerad hemvård. Inklusionskriterierna var minst två års yrkeserfarenhet inom specialiserad palliativ vård samt erfarenhet av möte med barn till dessa patienter.</p>	<p>Det ser väldigt olika ut bland föräldrar och deras beslut över att dela med sig av sjukdomen samt sjukdomsförloppet till sina barn. Hur förhållandet mellan barnen och föräldern såg ut hade en stor påverkan på utvecklingen av relationen mellan sjuksköterskan och barnet/barnen. Ur sjuksköterskan perspektiv så fanns det en tydlig bild på hur annorlunda ett barn som inte varit involverad i sjukdomsförloppet reagerade vid förälderns avlidande.</p>

<p>Flahault, Dolbeault, Sankey & Fasse, 2018. Frankrike</p> <p><i>“Understanding grief in children who have lost a parent with cancer: How do they give meaning to this experience? Results of an interpretative phenomenological analysis”</i></p>	<p>Syftet med denna studien är att utforska erfarenheten av att förlora en förälder.</p>	<p>En kvalitativ studie som använder sig av icke styrande intervjuer och dem var individuella. Intervjuerna genomgick en tolkning fenomenologisk analys.</p>	<p>Studien bestod av fjorton barn som hade förlorat sin förälder för mer än ett år sedan och minst 2 år sedan före intervjun. Deltagarna innehöll åtta pojkar och sex tjejer mellan 7–11 år.</p>	<p>Barn/barnen upplevde sorg över sin avlidne förälder eftersom vardagen inte var som innan dödsfallet. Många barn kände sorg över bland annat att de vardagliga rutinerna inte speglade de tidigare rutinerna t ex ”jag gillar inte att gå och lägga mig eftersom mamma inte säger till mig att gå och lägga mig”.</p>
---	--	--	--	---

<p>Karlsson, Andersson och Ahlström, 2013. Sverige.</p> <p><i>“Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer”</i></p>	<p>Syftet med denna studie var att beskriva unga vuxnas egna perspektiv på erfarenheten av att ha en förälder som fått cancer när den unga vuxna var en ungdom.</p>	<p>En kvalitativ studie med intervjuer i form av berättelser. En berättande intervju är ett interaktivt samtal där deltagarna berättar om sina historier utan att bli avbrutna och får tid och utrymme att berätta. Intervjuaren har få förberedda frågor och frågar följdfrågor för att driva berättelsen framåt.</p>	<p>Inklusionskriterierna är att berättarna ska vara mellan 20–26 som berättar om sina upplevelser av deras sjuka förälder när de själva var mellan 13–19 år. 6 ungdomar som är bosatta i Sverige intervjuades.</p>	<p>Unga beskriver två kategorier av upplevelser som är “distans” och “närhet”. Distansen handlar om att de unga kände sig ensamma, bland annat på grund av att vårdpersonalen inte har funnits där för de anhöriga under tiden föräldern har varit sjuk utan bara efter dödsfallet då ungdomarna har tyckt att det är försent att få hjälp. Dels för att vännerna inte har funnits där för de som de hade önskat sig. Detta var en ännu större besvikelse, eftersom de hade ett stort behov av att dela tankar om deras situation men blev avvisade av de. Närhet handlar om att vissa accepterade situationen som den var och att det var skönt att de kunnat finnas nära sin förälder in till det sista och att de tyckt om vårdpersonalens stöd. De har även tänkt på att även om föräldern har dött så hade det varit mycket värre att se föräldern lida med sjukdomen.</p>
---	---	--	--	---

<p>Kennedy och Lloyd-Williams, 2009. England.</p> <p><i>“How children cope when a parent has advanced cancer.”</i></p>	<p>Syftet är att undersöka hur barn klarar sig och att identifiera områden där det kan finnas hinder för barn som får stöd, för att sedan kunna hjälpa de.</p>	<p>Kvalitativa semistrukturerade intervjuer med hjälp av ett ämnesbaserat intervjuschema genomfördes med skriftligt samtycke med alla deltagare. När föräldrar gav sina barn tillåtelse att intervjuas fick barnen muntlig information samt ett informationsblad. Barnen fick gott om tid att prata informellt samt ställa frågor till forskaren och diskutera med familjemedlemmar innan de bestämde om de ville delta.</p>	<p>Denna studie omfattade 28 deltagare från 12 familjer. Sjuka föräldrar med avancerad cancer samt friska föräldrar och/eller barn över 7 års ålder intervjuades.</p>	<p>28 unga från 12 familjer berättar (i form av citater) sina upplevelser och känslor om hur det är att ha en cancersjuk förälder. Det tas även upp om föräldrarnas perspektiv där de beskriver hur deras barn uttrycker sina känslor kring förälderns diagnos. Fyra stora teman framkom av data inklusive respons på diagnos, mekanismer för coping, livsförändringar och positiva aspekter.</p>
--	--	--	---	---

<p>Alvariza, Lövgren, Bylund-Grenklo, Hakola, Fürst och Kreicbergs. 2017. England</p> <p><i>“How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals-- A nationwide survey”.</i></p>	<p>Syftet med denna studie är att undersöka ungdomars råd/tips till vårdpersonalen om hur man stöder tonåringar som förlorar en förälder i cancer.</p>	<p>Studien kommer ifrån en svensk rikstäckande undersökning som fokuserar på ungdomars erfarenheter av att förlora en förälder i cancer när de var tonåringar. Av de 851 behöriga ungdomarna deltog 622 i undersökningen, som genomfördes 6–9 år efter förlusten av föräldern när deltagarna var 18–26 år gamla.</p>	<p>En förälder måste ha dött mellan 2000 och 2003, vid 65 års åldern och ha lidit i minst 14 dagar av en cancerdiagnos före döden. Berörda ungdomar måste ha varit 13–16 år gamla, födda i ett nordiskt land och ha bott hos båda sina föräldrar vid tidpunkten för deras förlust. Vid uppföljning måste den andra föräldern vara levande.</p>	<p>Ungdomar berättar hur de tycker att vårdpersonalen borde jobba och beté sig mot tonåringar som är i en tuff situation då de förlorar sin förälder i cancer. De bör kunna vårda varje person på ett sätt som passar den enskilda individen. De vill även att vårdpersonalen är ärliga och ger information om föräldrarnas tillstånd för att kunna hänga med och vara delaktiga i föräldrarnas sjukdomsprocess. Deltagarna berättar vidare hur viktigt det är att ett barn får spendera tid med sin döende förälder. Slutligen berättar deltagarna om att tonåringarna borde erbjudas psykologiskt stöd för att minimera konsekvenserna som kan uppstå senare i livet.</p>
--	--	--	--	---

<p>Sveen, Kreicbergs, Melcher & Alvariza, 2016. England</p> <p><i>“Teenagers' reasoning about a parent's recent death in cancer”</i></p>	<p>Studiens syfte var att analysera tonåringars förnuft efter en förälders död samt hur livet ser ut utan den föräldern</p>	<p>Studien var uppbyggd på en tolkande samt beskrivande design som innehöll en kvalitativ innehållsanalys. Studien baserades på upprepade intervjuer. Det genomfördes individuella intervjuer och utfördes som fria samtal en tonåring och en författare.</p>	<p>Urvalet bestod av totalt 10 tonåringar som förlorat en förälder i cancer. Deltagarna var mellan 14 och 19 år och det var 7 pojkar och 3 flickor som deltog. Bland det avlidna föräldrarna så fanns det både mammor och pappor.</p>	<p>Tonåringarna berättade om att föräldrarnas död var det värsta som kunde hända dem, men dem lyfter även känslan av lättnad för den sjuka föräldrarnas men också för sig själva. Att lidandet för den sjuka föräldern äntligen nått sitt slut. Många tonåringar visade inte sin sorg för att inte belasta den kvarlevande föräldern, vilket kunde ge konsekvenser såsom att dem inte fick det stöd de behövde.</p>
--	---	---	---	---

