



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Barns hantering av en förälders cancersjukdom

Författare: Nelly Leviné och Evelina Wennström

Handledare: Stinne Glasdam

Kandidatuppsats

Våren 2018

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Barns hantering av en förälders cancersjukdom

Författare: Nelly Leviné och Evelina Wennström

Handledare: Stinne Glasdam

Kandidatuppsats

Våren 2018

Abstrakt

Bakgrund: Många barn upplever att de inte får tillräckligt med stöd när deras förälder blir sjuk i cancer och att de ofta hamnar i skuggan av förälderns sjukdom. Det finns en generell kunskapsbrist om hur barn hanterar situationen som anhörig och både sjukvårdspersonal och föräldrar upplever att de har svårt att bemöta barnens behov. **Syfte:** Att belysa barns hantering när en förälder är sjuk i cancer. **Metod:** Icke-systematisk litteraturstudie med hjälp av en integrerad analys. **Resultat:** Barn använder varierande hanteringsstrategier. Exempel på sådana är att de efterfrågar information, söker stöd utifrån samt försöker bibehålla en normal vardag och distraherar sig för att inte tänka på sjukdomen. Barn beskriver även positiva aspekter från hanteringen av förälderns sjukdom. **Slutsats:** Barns hanteringsstrategier varierar. Barn uppskattar stöd utifrån, både från vänner, andra barn i liknande situationer och från hälso- och sjukvården. Barn efterfrågar mer professionellt stöd.

Nyckelord

Barn, förälder, cancer och hantering

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal
och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	1
Introduktion.....	2
Problemområde	2
Bakgrund	3
Barns utvecklingsfaser	4
Cancersjuk förälder	5
Barns hantering	6
Syfte	7
Metod	7
Urval	8
Datainsamling.....	8
Dataanalys.....	11
Forskningsetiska avvägningar	11
Resultat	13
Barns upplevda svårigheter vid hantering av förälderns sjukdom	13
Att förlora kontrollen	14
Barns utmanande känslor av oro och rädsla för framtiden.....	15
Barns strategier för att hantera förälderns cancersjukdom.....	16
Distraction - ett sätt att tänka på annat.....	17
Vikten av kommunikation och information i hanteringsprocessen.....	18
Att bibehålla en normal vardag.....	19
Barns behov av stöd.....	20
Stöd från någon som förstår	20
Professionellt stöd	21
Hanteringens gynnsamma effekter.....	22
Att växa ur det jobbiga.....	23
Ett nytt livsperspektiv	23
Diskussion	24
Diskussion av vald metod.....	24
Diskussion av framtaget resultat	26
Slutsats och kliniska implikationer.....	31
Författarnas arbetsfördelning	32
Referenser	33
Bilaga 1(2).....	40
Bilaga 2 (2).....	47

Introduktion

Problemområde

När en förälder drabbas av cancer påverkas hela familjen och barnen riskerar att hamna i en kris (Cullberg, 2001). År 2016 rapporterades cirka 64 000 nya fall av cancer (Socialstyrelsen, 2017). Mer än var tredje person som lever i Sverige idag kommer någon gång under sitt liv själv bli drabbad eller ha en närstående som drabbas av cancer. Drygt 20 000 av de som insjuknar i cancer varje år är under 65 år (ibid.). Drygt 11 000 av de cancerdrabbade varje år är föräldrar till barn som är minderåriga (Joneklav & Bartfai Jansson, 2014). Förenta nationernas konvention definierar barn som alla människor under 18 år (UNICEF, 2015).

När någon i familjen blir drabbad av cancer berörs hela familjen och det kan påverka barnen såväl fysiskt som psykiskt (Socialstyrelsen, 2013). Barn kan bli starkt berörda när en förälder drabbas av cancer då de ofta känner en rädsla för att förlora sin förälder och riskerar samtidigt att hamna i skuggan av sjukdomen och bli åsidosatta (ibid.). De barn som hamnar i skuggan av sin sjuka förälder kan uppleva förhöjda nivåer av ångest, depression och låg självkänsla (Morris, Martini & Preen, 2016). Får barnen de stöd de behöver minskar risken för dessa negativa konsekvenser (Socialstyrelsen, 2013).

Många barn upplever att de inte blir sedda eller hörda av omgivningen och känner en brist av stöd när en förälder blir sjuk i cancer, vilket i sin tur kan leda till bristande hantering hos barnen (Giesbers, Verdonck- de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan & van der Linden, 2009; Patterson & Ranganadhan, 2010). Enligt svensk lag (Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], SFS 2017:30, kap 5, 7§) har barn rätt till att få stöd och information av hälso- och sjukvårdspersonal när dess förälder blir allvarligt fysiskt sjuk. Framför allt sjuksköterskor har skyldighet att arbeta familjecentrerat och stödja patienten såväl som dess anhöriga, i detta fall barnen i familjen (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Det ingår i sjuksköterskans förhållningssätt att kunna se familjen som en enhet och beakta hela familjens behov (svensk sjuksköterskeförening, 2015).

En generell kunskapsbrist beskrivs kring barns upplevelser och hantering när en förälder är sjuk i cancer (Turner et al., 2006; Takei, Ozawa & Ishida, 2014; Semple & McCance, 2010). Föräldrar vet inte hur de ska ge sina barn stöd på grund av att de inte har tillräcklig kunskap

om hur barnen hanterar den aktuella situationen (Semple & McCance, 2010). Även sjuksköterskor upplever att deras kompetens angående barns behov och sätt att hantera föräldrarnas sjukdom är bristande (Turner et al., 2006). För att barn ska få rätt verktyg och det stöd de har rätt till behöver kunskapen kring deras hantering utökas (Takei et al., 2014). Ges barn rätt verktyg för att hantera svåra situationer har de en stor förmåga att anpassa sig och handskas med svåra situationer som uppstår (Cullberg, 2001). Även det faktum att barn hanterar situationer på olika vis beroende på i vilken ålder och utvecklingsfas de befinner sig i är en faktor att beakta (Semple & McCance, 2010). Föreliggande studie avser att öka kunskapen om barns hantering av situationen som anhöriga, genom att sammanställa vetenskapliga publikationer inom området.

Bakgrund

Föreliggande studie fokuserar på barns hantering av att ha en cancersjuk förälder, sett ur både barnens och deras föräldrars perspektiv.

Barn definieras som alla människor under 18 år och majoriteten av alla barn ingår i en familj (UNICEF, 2015). En familj kan beskrivas på följande sätt "En familj är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang i varandras liv" (Wright, Watson & Bell, 2002., s. 72). Barn blir påverkade av föräldrarnas sjukdom och därför är det viktigt att även fokusera på dem och stödja hela familjens anpassning till vården och sjukdomssituationen (Ekstedt, Stenberg, Olsson & Ruland, 2014).

Alla personer hanterar påfrestningar i livet på olika vis (Antonovsky, 2005). Antonovskys teori om hälsa som en känsla av sammanhang (KASAM) framhåller att anledningen till att somliga personer hanterar påfrestningar bättre än andra är att de har en högre motståndskraft. Antonovsky (2005) menar att motståndskraften är de resurser som personen har inom och utom sig som verkar skyddande mot livets påfrestningar, där påfrestningarna benämns som stressorer. Med rätt motståndsresurser kan människan hantera stressorerna konstruktivt och på ett sådant sätt att de främjar hälsan istället för att vara skadliga. När vi utvecklar vår motståndskraft stärks vår KASAM (ibid.).

Teorin om KASAM fokuserar på det som ger personer upplevelse av hälsa, inte ohälsa (Antonovsky, 2005). De centrala komponenterna inom KASAM är begriplighet, hanterbarhet

och meningsfullhet. Begriplighet innebär att kunna förstå, uppfatta och förutsäga intryck både från den inre och yttre världen. Antonovsky (2005) menar att hanterbarhet innebär vilka resurser människan har som krävs i påfrestande situationer och meningsfullhet handlar om motivation, det vill säga känslan av att vara delaktig och engagerad i sitt eget liv.

Hanterbarhet kan även beskrivas som sättet att ta sig igenom olika utmaningar i livet och hur en bemöter dessa. Antonovskys begrepp om hanterbarhet är en central del av den aktuella studien då den syftar till att belysa barns hantering av utmaningen i livet som en förälders cancersjukdom kan innebära (ibid.). Hälso- och sjukvårdspersonal, i detta fall sjuksköterskor, har skyldighet att se till barns behov av information, råd och stöd när deras förälder drabbats av en allvarlig sjukdom (Socialstyrelsen, 2013). Att beakta dessa behov innebär bland annat att sjukvårdspersonal har kompetens kring att förmedla kunskap till barn om vanliga sätt att bemöta en förälders sjukdom vilket kan underlätta deras hantering (ibid.).

En stark KASAM hos människan gör det lättare att möta påfrestningar i livet (Antonovsky, 2005). Livserfarenheter som samlas redan från barndomen utgör om människan utvecklar stark eller svag KASAM (ibid.). Resultat från tidigare studier som fokuserat på betydelsen av KASAM vid cancer visar att en stark KASAM påverkar hanteringsförmågan positivt (Kvåle & Synnes, 2013). Att ha en hög eller låg KASAM kan vara avgörande för patientens och de anhörigas (i detta fall patienternas barn) hanteringsförmåga gällande sjukdomen (Schmitt et al., 2007). Schmitt et al. (2007) visar att ett effektivt sätt att uppmärksamma styrkor i familjer där en familjemedlem är sjuk är att göra en uppskattning av graden av KASAM i familjen. Att göra en mätning av KASAM kan även vara värdefullt för att vården lättare ska kunna identifiera de familjer och barn som är i behov av utökat stöd. I studien av Schmitt et al. (2007) användes ett frågeformulär som konstruerats av Antonovsky för mätningen av KASAM (ibid.).

Barns utvecklingsfaser

Barn går igenom olika ålders- och utvecklingsfaser vilket gör att de upplever och hanterar situationen med en sjuk förälder på olika sätt (Morris et al., 2016). Bland annat har barn olika stort behov av trygghet från sina föräldrar beroende på i vilken ålder de befinner sig (Von Knorring, 2012). När barn är mellan tre och sex år är behovet av trygghet från föräldrarna stort (ibid.). I tre till sexårsåldern börjar barn även använda sig av strategier för att kunna hantera smärtsamma upplevelser (Havnesköld & Mothander, 2009).

När barnet blir äldre sker en transformering från att vara ett litet barn till att bli ett större barn (Havnesköld & Mothander, 2009). Utvecklingsperioden varar vanligtvis mellan sex- sjuårsåldern fram till tolv års ålder (ibid.). I nämnd ålder har barnet ett generellt fortsatt stort behov av sina föräldrar men börjar i större utsträckning även finna trygghet hos kamrater och andra vuxna (Von Knorring, 2012). Barnets känsloliv utvecklas allt mer och känslor som skam, skuld och sorg kan uppkomma (Harris, 1995). Vid tolv års ålder startar nästkommande utvecklingsfas som brukar benämnas "adolescensen" vilken innefattar övergången från barn till vuxen (Havnesköld & Mothander, 2009). Barnets känsloliv är oftast väldigt intensivt i denna period (ibid.). Under adolescensen förändras förhållandet till föräldrarna ytterligare och barnet spenderar mer tid med sina vänner (Von Knorring, 2012).

Barn beskrivs generellt vara i en utsatt situation för omvärlden och de har olika sätt att skydda sig mot psykisk smärta, de kan exempelvis reagera med ilska när de egentligen känner sorg (Havnesköld & Mothander, 2009). Barn till en förälder med cancer är särskilt sårbara oavsett vilken ålder- och utvecklingsfas de befinner sig i, eftersom de kan ha svårt att förstå vad som händer samt att de är i större behov av omsorg än vuxna i samma situation (Cancerfonden, 2014). När en förälder drabbas av cancer riskerar barn att bli negativt påverkade av den oroliga situationen som uppstår i familjen (Socialstyrelsen, 2013).

Cancersjuk förälder

Cancer är inte en enskild sjukdom utan ett samlingsnamn för cirka 200 olika cancerformer, vilka har olika prognos och sjukdomsförlopp (Cancerfonden, 2016). När en förälder får ett cancerbesked påverkar det hela familjen, bland annat på grund av att de närstående upplever en känsla av hjälplöshet (Cullberg, 2001). Cullberg menar att cancerbeskedet kan leda till en kris i familjen på grund av de känslor som utvecklas hos familjemedlemmarna. Det är av vikt att beakta att varje familjemedlem kan reagera olika. Framför allt sjuksköterskor måste kunna beakta alla familjemedlemmars behov och inte bara patientens då hela familjen påverkas när en förälder blir sjuk (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Hur personer i familjen reagerar påverkas bland annat av den berördes ålder och av hur dennes livssituation ser ut just nu (Cullberg, 2001). Livet i familjen innefattande rutiner och roller förändras när en förälder blir sjuk i cancer (Rashi, Wittman, Tsimicalis & Carmen, 2015). Föräldrar försöker ofta hitta strategier för att göra det enklare för familjen och barnen att hantera den förändrade livssituationen (ibid.).

En stor utmaning för cancerdrabbade föräldrar är att involvera och göra barnen delaktiga i sjukdomsprocessen (Morris et al., 2016). Föräldrarna upplever att de inte helt förstår barnens behov relaterade till situationen som anhöriga, och därmed har de svårt att bemöta dem (Helseth & Ulfsaet, 2005). Strategier som vissa föräldrar använder sig av är att “bete sig så normalt som möjligt” och att inte prata med sina barn om sin cancer (Morris et al., 2016; Turner et al., 2006). Många tror att de skyddar sina barn genom att inte delge dem information om cancer och genom att undertrycka sina egna negativa känslor (Morris et al., 2016; Rashi et al., 2015; Turner et al., 2006). En del föräldrar beskriver det som utmanande att vara cancersjuk och samtidigt uppfostra sina barn (Helseth & Ulfsaet, 2005).

Tidigare studier visar att föräldrar känner rädsla för att föra över sin psykiska oro på barnen i samband med cancersjukdomen (Morris et al., 2016). Föräldrar beskriver att de inte vet hur de ska prata med barnen och att det bland annat hade underlättat med professionellt stöd för att få ökad förståelse för barnens hantering (Helseth & Ulfsaet, 2005).

Barns hantering

När någon i familjen drabbas av cancer kan det kännas som att livet plötsligt förändras (Cancerfonden, 2014). Att vara anhörig till någon som får ett cancerbesked kan göra att det känns som att hela tillvaron faller samman (Socialstyrelsen, 2013). Barn reagerar generellt starkt när de får veta att en förälder är sjuk i cancer (Huang et al., 2013). Sjukdomen kan skapa många funderingar hos barn och även göra att svårigheter kring deras hantering av sjukdomen uppstår (Cancerfonden, 2015). I sådana lägen är information en viktig faktor för att kunna hantera situationen, både information till den drabbade och till dennes barn och andra anhöriga (ibid.). En del barn vet inte hur de ska hantera de känslor de upplever när föräldern är sjuk i cancer, vilket leder till att de drar sig tillbaka och döljer sina känslor (Giesbers et al., 2010). Morris et al. (2016) skriver att barn använder sig av varierande strategier för att hantera situationen som anhöriga. Barn värdesätter öppen kommunikation med familj, vänner och barn med liknande erfarenheter som hanteringsstrategi när deras förälder är sjuk i cancer (Huang et al., 2013).

En del barn beskriver brist på stöd och förståelse från de i sin omgivning, samt en känsla av att inte kunna hantera de känslor föräldrarnas cancer väckt hos dem (Patterson & Ranganathan, 2010). Till följd av det bristande stödet från omgivningen letar barnen på egen hand efter sätt att lära sig hantera sjukdomen för att få en känsla av kontroll (Dehlin &

Mårtensson, 2009). En konsekvens av föregående exempel är att barnen drar egna slutsatser kring sjukdomen som inte överensstämmer med verkligheten vilket riskerar att öka deras oro (ibid.). När en förälder är sjuk har barn rätt att få individuellt anpassad information av sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Sjuksköterskan ska stödja patienter och dess barn i sorg- och krissituationer samt identifiera behov av stöd. Det ingår i sjuksköterskans kompetensbeskrivning att arbeta familjecentrerat, innefattandes att stödja även närstående och barn (ibid.). Vissa barn beskriver det stöd de fått från hälso- och sjukvårdspersonal positivt, då det gjort att hanteringen av att ha en cancersjuk förälder blivit bättre (Huang et al., 2013). Dehlin och Mårtensson (2009) skriver att barn som varit med om att en förälder gått bort i cancer uppger att de under tiden då föräldern var sjuk inte tog emot professionell hjälp, men att de i efterhand insåg att de hade behövt stöd för att hantera situationen bättre.

Syfte

Syftet med studien är att belysa barns hantering av att ha en cancersjuk förälder.

Metod

Den aktuella studien är en icke-systematisk litteraturstudie, vilket innebär att en sammanställning av relevant vetenskaplig litteratur inom det aktuella området har gjorts, men *all* tillgänglig relevant litteratur ingår inte (Kristensson, 2014). Detta utgör skillnaden mellan en icke-systematisk litteraturstudie och en systematisk litteraturstudie vilken inkluderar *all* tillgänglig relevant litteratur. Kraven som ställs på en icke-systematisk litteraturstudie är inte heller desamma som för en systematisk. Trots att metoden är en icke-systematisk litteraturstudie är den aktuella studien gjord utifrån en systematisk struktur. Studien har en induktiv ansats, vilket enligt Kristensson innebär att författarna samlar, analyserar och sammanställer tidigare studiers resultat, och utifrån det utformar det egna resultatet (ibid.). För att svara på syftet med studien vilket är att belysa barns hantering har författarna baserat resultatet på tidigare studier med kvalitativ metod. Kvalitativ forskning beskriver bland annat människors upplevelse och behov utifrån erfarenheten av ett specifikt fenomen eller en företeelse (Friberg, 2017).

Urval

För att avgränsa sökningen av tillgänglig litteratur har författarna använt sig av inklusions- och exklusionskriterier i de olika databaserna (Kristensson, 2014). Inklusionskriterierna vid litteratursökningarna var vetenskapliga artiklar publicerade på engelska med tidsintervallet 2008-2018. Litteratursökningen i PubMed hade även inklusionskriterierna “Adolescent” och “child”. Författarna har utgått från UNICEF’s (2015) definition av “barn”, vilket innebär att alla människor mellan 0-18 år definieras som barn. Artiklar som berörde barncancer exkluderades manuellt. Fokus har inte legat på vilket land artikeln kom ifrån utan artiklar som ansågs vara relevanta för den aktuella studien har inkluderats oavsett vilket land de gjorts i. Inga speciella cancerdiagnoser eller stadier av cancer har exkluderats, författarna valde att inkludera alla former av cancerdiagnoser och sjukdomsstadier för att få ett så omfattande resultat som möjligt. Ett ytterligare inklusionskriterie var även att samtliga artiklar skulle vara av medelhög eller hög kvalitet. Ett exklusionskriterie blev därmed artiklar med låg kvalitet.

Datainsamling

Litteratursökningarna genomfördes i databaserna PubMed och CINAHL. PubMed innefattar framför allt litteratur från de medicinska vetenskaperna (Kristensson, 2014). Databasen CINAHL innehåller litteratur inom det vårdvetenskapliga området (ibid.). Författarna använde sig av olika nyckelord i de olika databaserna när sökningarna gjordes då respektive databas har olika ämnesordlistor. I CINAHL gjordes sökningarna med manuella sökord och i PubMed kombinerades sökord från ämnesordlistan “MeSH” med fritextsökning (Kristensson, 2014). I sökningarna i CINAHL användes följande sökord: *Cancer, neoplasms, parental illness, child, advanced cancer, parental cancer, parents* och *coping*. I PubMed använde författarna följande sökord: *Neoplasms* (MeSH), *Cancer, adolescent* (MeSH), *child* (MeSH), *parental illness* och *coping*. I båda databaserna kombinerades de olika söktermerna med booleska sökoperatörer. Denna teknik kallas för boolesk sökning och används för att kombinera olika sökord. De vanligaste booleska operatorerna är OR, NOT och AND (Friberg, 2017). Författarna har använt sökoperatörerna AND och OR. Den tredje sök-operatör NOT användes inte då den begränsade sökningarna mer än nödvändigt.

Urvalsprocessen av artiklar innefattade olika steg (se översikt i nedanstående sökschema). I första steget valde författarna ut artiklar utifrån titel. Därefter lästes abstrakt för att utifrån den

aktuella studiens syfte, välja ut artiklar för vidare granskning. Om de valda artiklarnas abstrakt verkade relevanta för den aktuella studiens syfte valdes de ut för att granskas i fulltext. När författarna läst de valda artiklar i fulltext valdes de som ansågs svara på syftet ut för vidare kvalitetsgranskning. I databasen CINAHL (Tabell 1) gjordes totalt tre sökningar vilka resulterade i att författarna sammanlagt läste 29 abstracts. Av dessa 29 artiklar lästes 19 i fulltext, 10 kvalitetsgranskades och 7 valdes slutligen ut för att vara en del av studiens resultat. I databasen PubMed (Tabell 2) lästes totalt 15 artiklars abstracts, 7 lästes i fulltext, 4 kvalitetsgranskades och 2 valdes ut för att ingå i studiens resultat. En kvalitetsgranskning har gjorts i olika steg för att kunna bedöma artiklarnas kvalitet samt bedöma de kvalitativa artiklarnas trovärdighet (Kristensson, 2014). Totalt granskade författarna 14 artiklar enligt Statens Beredning för medicinsk Utvärderings (SBU, 2017) granskningsmall för kvalitativa studier. Artiklar som valdes bort var sådana som inte var relevanta för den aktuella studiens syfte samt inte uppfyllde SBU:s (2017) krav för medelhög respektive hög kvalitet. Sammanlagt valdes 4 artiklar bort på grund av att de var av låg kvalitet och en artikel valdes bort på grund av att det var en litteraturöversikt. Totalt valde författarna ut 9 artiklar med medelhög respektive hög kvalitet för vidare analys till studiens resultat.

Efter insamling och kvalitetsgranskning av artiklar till den aktuella studien blev artiklar med barn i åldrarna 6 - 18 år valda, med ett undantag då författarna valt att använda en artikel som inkluderat åldrarna 13-19 år. Artikeln blev inkluderad på grund av att författarna ansåg att den var relevant för resultatet samt att den var av god kvalitet. Barnen som är fokuspersoner i de valda artiklarna är i åldrarna 6-19 år och det är denna åldersgrupp författarna syftar till när begreppet "barn" används. I de fall då det är av relevans för resultatet har åldrarna specificerats närmare.

Tabell 1: sökning i CINAHL

Sök-id	Sökord & boolesk sökoperator	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Artiklar till granskning	Artiklar inkluderade i resultatet
#1	Cancer		318 949	0	0	0	0
#2	Neoplasms		420 753	0	0	0	0
#3	Parental illness		2621	0	0	0	0
#4	Child		575 178	0	0	0	0
#5	Advanced cancer		26 009	0	0	0	0
#6	Parental cancer		1422	0	0	0	0
#7	Parents		104 667	0	0	0	0
#8	Coping		45 853	0	0	0	0
#9	#1 OR #2 AND #3 AND #4	Engelska, 2008-2018	142	17	10	5	4
#10	#5 OR #2 AND #3	Engelska, 2008-2018	119	7	4	1	1
#11	#6 AND #7 AND #8	Engelska, 2008-2018	87	5	5	4	2

Tabell 2: Sökning i PubMed

Sök-id	Sökord & boolesk sökoperator	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Artiklar till granskning	Artiklar inkluderade i resultatet
#1	Neoplasms (MeSH)		3 045 400	0	0	0	0
#2	Cancer		3 670 949	0	0	0	0
#3	Adolescent (MeSH)		1 863 511	0	0	0	0
#4	Child (MeSH)		1 769 762	0	0	0	0
#5	Parental illness		13 614	0	0	0	0
#6	Coping		146 199	0	0	0	0
#7	#1 OR #2 AND #3 OR #4 AND #5 AND #6	Engelska, 10 år och ”Adolescent” och ”child”.	120	15	7	4	2

Dataanalys

Varje artikel har lästs flertalet gånger av respektive författare, oberoende av varandra för att författarna skulle få en uppfattning av artiklarna och de viktigaste delarna av deras resultat (Friberg, 2017). Sedan jämförde författarna fynden de fått fram från analys av respektive artikel med varandra och sammanställde ett gemensamt resultat av analyserna (ibid.). Därefter har en gemensam analys gjorts av det insamlade materialet med hjälp av en integrerad analys (Kristensson, 2014). En integrerad analys används i många fall för att sammanställa det framtagna resultatet i en litteraturstudie. Analysen består av tre steg. I det första steget har författarna identifierat skillnader och likheter mellan de olika artiklarnas resultat med hjälp av egenkonstruerade frågor. Efter att en jämförelse gjorts av författarna sammanställdes svaren på frågorna i en artikelmatris, för en tydlig sammanfattning av varje artikel. I det andra steget identifierades sedan huvudkategorier och subkategorier utifrån de skillnader och likheter som författarna urskilde i första steget av analysen. Konstrueringen av huvudkategorier och subkategorier gjordes enligt Kristenssons (2014) beskrivning av integrerad analys samt i enlighet med Morses' (2008) beskrivning av kategorier och subkategorier. Slutligen sammanställdes resultaten under de tidigare identifierade kategorierna, vilka även ligger till grund för valda rubriker i den aktuella studiens resultat (ibid.).

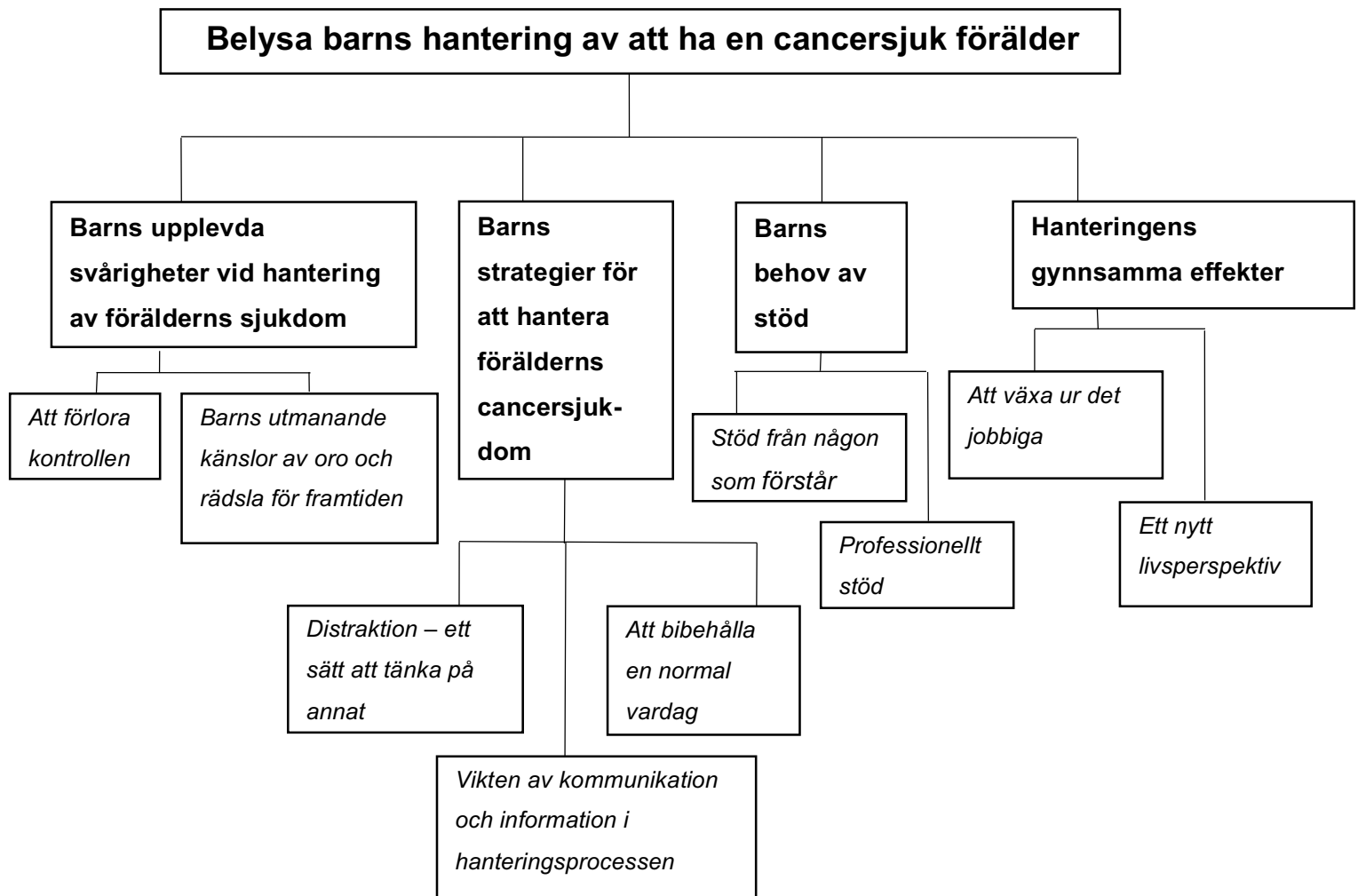
Forskningsetiska avvägningar

De fyra fundamentala forskningsetiska principerna, autonomiprincipen, inte skada-principen, nyttoprincipen och rättvisepincipen, ska alltid tas hänsyn till i forskning som involverar människor (World Medical Association, 2013). En viktig aspekt författarna har tagit hänsyn till i den aktuella studien är att barn är en utsatt grupp (CODEX, 2018). De forskningsetiska avvägningarna fastställer att barn över 15 år som förstår vad forskningen innebär ska informeras och ge samtycke till forskningen (Lagen om etikprövning av forskning som avser människor, SFS 2003:460, 18 §). I de fall där forskningspersonen inte har fyllt 18 år ska vårdnadshavarna informeras och samtycka till forskningen (ibid.), vilket kan kopplas till autonomiprincipen som säkerställer att individens självbestämmande alltid tas hänsyn till vid forskning. En grundprincip att förhålla sig till när det gäller forskning med utsatta grupper är att forskningen ska innebära en kunskapsvinst som inte kan framhållas på annat sätt, det vill säga att forskningen följer nyttoprincipen (Vetenskapsrådet, 2003). Även personuppgiftslagen ingår i regleringen av forskningsetik i Sverige (Sandman & Kjellström, 2013). Lagen syftar till att skydda människors integritet och se till att behandling av personuppgifter inte är

kränkande (Personuppgiftslagen, SFS 1998:204, 1 §). Föregående lagar kan kopplas till inte skada-principen vilket kan säkerställas genom att forskning följer aktuell lagstiftning gällande sekretess och anonymitet. Rättvis principen innebär att alla deltagare i studien ska behandlas rättvist (Kristensson, 2014). Alla föregående principer har författarna beaktat och tagit hänsyn till vid granskning av samtliga artiklar i den aktuella studien, samt framförallt säkerställt att alla artiklar är godkända av en etisk kommitté.

Resultat

Från analysen framkom det att barns hantering innebär både en förmåga och en oförmåga att hantera situationen när en förälder är sjuk i cancer. Resultatet har sammanställts under olika huvudkategorier och subkategorier vilka redovisas i figuren nedan.



Figur 1. Syfte samt huvudkategorier och underkategorier.

Syftet med den aktuella studien redovisas överst i ovanstående figur. Ovan presenteras även de huvudkategorier och subkategorier som framkommit ur analysen.

Barns upplevda svårigheter vid hantering av förälderns sjukdom

Barns hantering av att ha en cancersjuk förälder innebär både förmågan och oförmågan att hantera situationen. Ovanstående huvudrubrik framkom då flera studier beskrev barns känslor av brist på kontroll, oro och rädsla inför framtiden samt beskrev att dessa känslor inverkade

på barnens hanteringsförmåga. Nedanstående underrubriker beskriver barnens upplevelse av dessa känslor samt dess påverkan på barnens hantering.

Att förlora kontrollen

Att känna frustration och att uppleva kontrollförlust är återkommande känslor hos barn när deras förälder är sjuk i cancer. Barn upplever frustration över att inte kunna göra någonting åt canceren vilket resulterar i en känsla av kontrollförlust (Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008; Phillips & Lewis, 2015). En del barn känner sig frustrerade över att inte kunna hjälpa sin förälder. *“Jag kan inte göra någonting förutom att försöka muntra upp min mamma. Jag önskar jag kunde uppfinna någonting nytt eller bli en doktor”* (Thastum et al., 2008, s. 132/författarnas översättning), säger en trettonårig flicka i studien angående sin sjuka mamma. Enligt Phillips och Lewis’ (2015) artikel där barnen som deltagit är mellan elva och femton år är bristen på kontroll den känsla som barnen har svårast att hantera när föräldern är cancersjuk. Kontrollförlusten barnen beskriver gäller både att inte kunna kontrollera cancerens förlopp såväl som att de inte kan få sjukdomen att försvinna (ibid.). En del barn beskriver att även om canceren tillslut blir en naturlig del av vardagen så präglas tillvaron ändå av känslor av osäkerhet och brist på kontroll på grund av förälderns sjukdom (Phillips, 2015). Känslan av att inte ha kontroll påverkar livet här och nu likväl som synen på framtiden (ibid.).

Barn som upplever frustration över att inte kunna kontrollera sjukdomen försöker kompensera känslan genom att stötta och uppmuntra föräldern emotionellt och praktiskt (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Phillips, 2015; Thastum et al., 2008). Barn i åldrarna sju till arton beskriver att de framförallt hjälper till i hemmet när de stöttar föräldern praktiskt (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Emotionellt stöd försökte barnen ge båda sina föräldrar, men framförallt den sjuke genom att själva “vara starka”, ha en positiv attityd och trösta sin förälder (ibid.). Davey, Tubbs, Kissil och Niño (2011) skriver att barn skyddar och stöttar sina föräldrar under behandlingar och beskriver barnens känsla av att vara överbeskyddande gentemot sin mamma eller pappa. *“Jag sa till min mamma att bara ta det lugnt... Jag är hennes enda son... Jag hjälpte till med disken och runt i huset eftersom hon var för svag”* (Davey et al. 2011, s. 83/författarnas översättning), säger en son angående sin cancersjuka mamma. Genom att hjälpa till hemma och hjälpa föräldern ökar barnens känsla av kontroll och en känsla av att vara behövd infinner sig (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard,

Patterson, McDonald & Stevens, 2013; Phillips, 2015; Thastum et al., 2008). En del av barnen tycker att det är utmanande att stötta sin förälder emotionellt (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Vissa barn i åldrarna sju till arton år uppger att när föräldern får dåligt stöd från andra ökar deras behov av att själva kunna stödja sin förälder (ibid.).

Barns utmanande känslor av oro och rädsla för framtiden

Barn upplever känslor som rädsla och oro angående hur det ska bli i framtiden, om de kommer få cancer själv (Davey et al., 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009) och oroar sig för om föräldern kommer att dö av sin sjukdom (Davey et al., 2011; Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Thastum et al., 2008).

Relaterat till oron kring om föräldern kommer dö funderar barn även kring hur de ska hantera cancers förlopp och utveckling (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). I flera studier är frågor och tankar kring hur cancer kommer forma barnens och familjens framtid återkommande i den svåra situation barnen befinner sig i (Davey et al., 2011; Karlsson et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015; Thastum et al., 2008). Barnen har mycket funderingar kring om cancer ska återvända och om föräldern ska överleva eller inte (ibid.). *“Jag mår inte bra, eftersom jag tror att hon kanske kommer att dö”* säger en nioårig pojke (Thastum et al., 2008, s.131 /författarnas översättning).

Även Karlsson et al. (2013) beskriver barns funderingar kring framtiden. I studien berättar deltagare som idag är mellan tjugo och tjugosex år ur ett retrospektiv hur de upplevt att ha haft en cancersjuk förälder när de var mellan tretton och nitton år. De beskriver hur de inte pratade så mycket om framtiden inom familjen men att de själva tänkte mycket på hur det skulle bli och mycket gällande om, hur och i så fall när föräldern skulle dö. Det fanns även en oro för att de skulle förlora någon annan anhörig i framtiden (ibid.). Barn i åldrarna elva till nitton år beskriver hur de känt sig väldigt ensamma och att känslan av ensamhet också berörde rädsla och oro kring framtiden (Karlsson et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015). Andra negativa emotionella upplevelser som beskrivs hos en del barn i åldrarna sex till femton år är bland annat känslor av oro, som exempelvis oro för framtiden och eventuell separation från sin mamma eller pappa (Semple & McCaughan, 2013; Phillips & Lewis, 2015). Rädsla över att förlora förståndet efter att ens förälder gått bort är också något som beskrivs (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Phillips och Lewis (2015) tar upp barns oro kring föräldrarnas hälsa,

framtiden och föräldrarnas död. En elvaårig dotter med en cancersjuk pappa beskriver sina tankar och känslor på följande vis:

Jag mår väldigt dåligt eftersom min pappa inte kommer leva lika länge som andras pappor kommer. Jag oroar mig över när pappa är borta. Jag kommer verkligen sakna honom när alla andra har en pappa och när jag inte har det, det kommer vara väldigt deprimerande (Phillips & Lewis, 2015, s. 855/författarnas översättning).

Utöver oron över sin förälders hälsa, beskriver barnen även oro över sin egen framtida hälsa (Phillips & Lewis, 2015). Barn uttrycker rädslor för hur föräldrarnas cancer ska påverka deras eget liv och om de själva kommer få cancer i framtiden (Davey et al., 2011; Phillips, 2015; Phillips & Lewis, 2015). I en studie uttrycker en pojke sina tankar på följande vis:

Jag vet att vår familj har en lång historia av hjärtattacker(...) och när jag hör det, då börjar jag tänka att kanske vår familj har en lång historia av cancer också som jag inte vet om, och kanske att någon av oss kommer att få det (Phillips, 2015, s. 1064/författarnas översättning).

En del barn fortsätter att vara oroliga även när föräldrarnas behandling är lyckad (Forrest, Plumb, Ziebland & Steins, 2009). Den kvarstående oron som barnen beskriver handlar mycket om att de själva eller deras syskon ska drabbas av cancer. Föräldrar är inte alltid medvetna om att barnens oro kvarstår (ibid.). Något som deltagarna i Karlsson et al. (2013):s studie beskrev dämpade oron var när de fick vara delaktiga i föräldrarnas vård, framförallt i planeringen för framtiden som exempelvis om föräldern skulle vårdas i hemmet eller på hospice.

Barns strategier för att hantera föräldrarnas cancersjukdom

Barns förmåga att hantera sin förälders cancersjukdom yttrade sig bland annat i att barnen använde olika hanteringsstrategier, vilka har sammanställts under aktuell huvudrubrik. Underrubrikerna nedan beskriver de olika hanteringsstrategier som identifierats, vilka innefattar distraktion, information och kommunikation samt att bibehålla en normal vardag.

Distraction - ett sätt att tänka på annat

Flera studier tar upp distraction som en ofta förekommande hanteringsstrategi hos barn när en förälder är sjuk i cancer (Davey et al., 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015; Thastum et al., 2008). Att omedvetet använda distraction anses vara en välfungerande strategi för barn att hantera sina negativa tankar och känslor på, samt ett effektivt sätt att tänka på annat än sin förälders sjukdom (Maynard et al., 2013; Phillips, 2015; Thastum et al., 2008). Distraction är en av de vanligast förekommande hanteringsstrategierna, där barn tänker på annat än föräldrarnas sjukdom genom att bland annat spendera tid med sina vänner och delta i andra sociala aktiviteter (Kennedy och Lloyd-Williams, 2009). En flicka på åtta år säger:

Jag tänker inte på hur jag mår. Jag bryr mig inte. Jag vill inte bli ledsen så jag tänker aldrig på det. För att undvika att tänka på det kollar jag på tv, lyssnar på musik och leker med mina dockor (Thastum et al., 2008, s. 133/Författarnas översättning).

Flera studier beskriver att barn i många fall använder avledning som distraction genom att lyssna på musik, utöva någon sport, spela tv-spel, kolla på tv och likt tidigare nämnt spendera tid med sina vänner (Davey et al., 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015).

Vissa barn uppger att det underlättar hanteringen att tänka positivt och på så sätt distrahera sina negativa tankar (Phillips, 2015; Phillips & Lewis, 2015). Thastum et al. (2008) skriver att de flesta av barnen praktiskt använde denna hanteringsstrategi genom att försöka hoppas på det bästa. Flera studier beskriver barns sätt att hantera sin förälders sjukdom med hjälp av positiva attityder och positivt tänkande (Davey et al., 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015; Philips, 2015; Thastum et al., 2008). Barn misslyckas dock ibland med att tänka positivt och istället tar de negativa tankarna över. En flicka i tioårsåldern beskriver: ”*Ibland försöker jag tänka att allting kommer bli bra, ibland kan jag bara inte sluta tänka på det*” (Thastum et al., 2008, s. 133/Författarnas översättning).

Ett sätt att bibehålla en positiv attityd var att omge sig med andra som berättade om roliga och positiva saker (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Även att få dessa positiva intryck från

olika medier hjälpte (ibid.). Att tänka positivt hjälpte inte bara barnen att hantera sina egna emotionella upplevelser, utan var även ett sätt för dem att stötta sina föräldrar (Davey et al., 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013). Genom att barnen engagerade sig i sådant som de upplevde var positivt, som exempelvis skolarbete och andra sociala aktiviteter, uppmuntrade de även föräldrarna till att bibehålla en positiv anda (Davey et al., 2011).

Vikten av kommunikation och information i hanteringsprocessen

Flera studier tar upp kommunikation och information som gemensamma och viktiga nämnare i barns förmåga att hantera situationen när en förälder är sjuk i cancer (Davey et al., 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015; Thastum et al., 2008). Huruvida barn vill prata om sjukdomen eller inte, samt hur mycket, varierar (Maynard et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015). Flera barn beskriver det som väldigt svårt att prata om cancer och att de inte vill ta upp ämnet just för att inte belasta föräldern i onödan (Davey et al., 2011; Phillips & Lewis, 2015). Att inte prata om sina egna känslor eller sjukdomen är ett sätt för vissa barn att skydda sig själv och undvika ämnet eftersom det känns skrämmande och läskigt samt ett sätt för dem att försöka skydda sina föräldrar (Forrest et al., 2009; Karlsson et al., 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015). En flicka på tretton år beskriver sina tankar enligt följande citat:

Jag vet att mamma är redan, hon är trött på det (att prata om cancer). Hon vill inte prata så mycket om det förmodligen, eftersom hon pratar om det med alla sina doktorer, och hon pratar med sina föräldrar. Så, jag känner inte att jag behöver prata med henne så mycket om det (Phillips & Lewis, 2015, s. 855/Författarnas översättning).

Samtidigt som en del barn beskriver att de inte vill prata mer om cancer så upplever framförallt en del äldre barn (mellan elva och nitton år) att de får för lite information om sjukdomen (Karlsson et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015). Många föräldrar tycker att det är väldigt svårt att berätta för sina barn att de är sjuka (Semple & McCaughan, 2013). Hur och när föräldrarna berättar om cancer för barnen är därför mycket varierande (Semple & McCaughan, 2013). En annan anledning till att föräldrarna undviker att berätta om sjukdomen är på grund av att de tror att de skyddar barnen (Forrest et al., 2009; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Thastum et al., 2008). Vissa barn beskriver att de kände på sig att något var

fel redan innan föräldern berättade om sin cancerdiagnos och barnen beskriver i efterhand att de önskar de fått veta så fort som möjligt (Forrest et al., 2009; Semple & McCaughan, 2013). En del barn beskriver även ett behov av att få fortsatt information under sjukdomsförloppet (Semple & McCaughan, 2013). När barn inte får tillräckligt med information leder det ofta till att de bär på många obesvarade frågor och felaktiga uppfattningar om cancer (Karlsson et al., 2013; Semple & McCaughan, 2013). Enligt Semple & McCaughans (2013) studie, där barnen som deltog var mellan sex och elva år, är exempel på sådana missuppfattningar att barnen tror att cancer är något som smittar och att de ska få cancer av att vara nära sin förälder eller att de tror att det är deras fel att föräldern blivit sjuk. I samma studie beskrivs det att barnen tog på sig skulden för förälderns sjukdom. En pojke på åtta år beskrev att han trodde att det var hans fel att föräldern blivit sjuk, för att han ibland gjorde sina föräldrar irriterade (ibid.).

Att få adekvat information samt att ha en god dialog med föräldern angående sjukdomen och vad som händer gällande behandlingar och sjukhusbesök, gjorde att barnen kunde vara mer förberedda på eventuella förändringar hos föräldern (Maynard et al., 2013; Thastum et al., 2008; Semple & McCaughan, 2013). God kommunikation och information ökade vissa barns förståelse och delaktighet i den aktuella situationen. Delaktigheten som en del barn upplever gör det enklare för barnen att handskas med den nya situationen (ibid.). Kennedy och Lloyd-Williams (2009) beskriver att en balans mellan kommunikation och tillgång till stöd utgör grunden för en god hanteringsförmåga hos barnen. Flertalet studier tar upp vikten av att ge åldersanpassad information samt att förhålla sig till varje barns individuella behov (Maynard et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013).

Att bibehålla en normal vardag

Flera studier tar upp att barn hanterar situationen med en sjuk förälder genom att försöka bibehålla en så normal vardag som möjligt (Forrest et al., 2009; Karlsson et al., 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013). Att fortsätta leva på som vanligt, med aktiviteter efter skolan och samma rutiner hemma och i familjen som tidigare gör det enklare för barnen att förhålla sig till de förändringar sjukdomen medfört (Karlsson et al., 2013; Maynard et al., 2013). Maynard et al. (2013) skriver i sin studie att när barnen inte lade märke till någon speciell förändring hos föräldern på grund av cancer och när föräldern betedde sig som vanligt ökade barnets känsla av stabilitet. Föräldrarna tog i vissa fall hjälp

och stöd från vänner och familj för att kunna upprätthålla ett så normalt liv som möjligt för familjen och barnens skull (Forrest et al., 2009; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009;).

I Forrest et al.s' (2009) studie beskriver några av barnens friska pappor att en strategi de använde sig av för att stötta sina barn var att bibehålla gamla rutiner i hemmet gällande exempelvis hushållssysslor och läggtider för barnen. En del av papporna upplevde det som en utmaning att lyckas upprätthålla en normal vardag. Några av barnen i studien beskrev att de ibland kände ilska gentemot den friska föräldern om denne inte lyckades kompensera upp för det som den sjuke inte längre klarade av (ibid.).

Barns behov av stöd

Huvudrubriken *Barns behov av stöd* framkom då forskning visar att en viktig komponent i barns hantering är hur de söker och bejakar stöd på olika vis. Att barn efterfrågar stöd från sina vänner och från barn i samma situation som dem själva och som förstår vad de går igenom, är någonting som uppmärksammas i flertalet studier. En annan återkommande viktig aspekt är det professionella stödets inverkan på barns hantering. Barn upplever att det finns en skillnad i stödet de får från sina vänner och från andra barn i samma situation och det stöd de fick från sjukvårdspersonal, vilket påverkar deras hantering på olika sätt. Föregående redovisas under *Stöd från någon som förstår* och *Professionellt stöd*.

Stöd från någon som förstår

Maynard et al. (2013) skriver att en del barn upplever bättre hantering av sin förälders sjukdom när de har ett stabilt socialt nätverk runt sig. Att efterfråga stöd och förståelse från nära vänner är vanligt förekommande i barns hantering av att ha en cancersjuk förälder (Karlsson et al., 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015; Phillips & Lewis, 2015; Thastum et al., 2008). Att få stöd från vänner är en viktig del i hanteringen, barn uppger nämligen att tid och stöd från vänner hjälper dem att distrahera tankarna från cancer (Maynard et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015; Phillips, 2015; Thastum et al., 2008).

Trots att stödet från vänner upplevs vara mycket behjälpligt upplever många barn ändå att vännerna inte helt förstår vad de går igenom (Davey et al., 2011; Phillips, 2015; Semple & McCaughan, 2013). I två studier beskriver barnen en känsla av ensamhet relaterat just till

vännernas ofullständiga förståelse (Karlsson et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015). Som en konsekvens av det söker många stöd hos andra barn som också har en cancersjuk förälder. Att dela upplevelsen med någon som går igenom samma sak ger en känsla av samhörighet och stöd (Davey et al., 2011; Phillips, 2015; Semple & McCaughan, 2013).

Ett barn beskriver att *“Jag har många vänner vars föräldrar också har haft cancer, och då kan vi dela information kring många saker... Det är, det är liksom helt annorlunda för vi kan relatera”* (Phillips, 2015, s. 1066/Författarnas översättning). Att spendera tid med andra barn i samma sats gör att de får insikt i att fler barn än de själva lever i en vardag med en cancersjuk förälder, vilket minskar känslan av ensamhet (Maynard et al., 2013; Semple & McCaughan, 2015). Genom att dela erfarenheter och få information om hur andra barn har hanterat situationen med en cancersjuk förälder infinner sig en känsla av hopp hos barnen (Maynard et al., 2013). Att få stöd från andra barn med samma erfarenheter ger barnen kunskap de kan använda här och nu samt för att själva stötta andra barn (ibid.). Ett barn beskriver:

Jag gillar att träffa nya människor och hjälpa människor igenom ungefär det jag själv går igenom samtidigt, och vetskapen att andra människor går igenom exakt samma sak, nästan samma sak, vad jag går igenom. Och det finns stöd där ute för alla som mig om jag behöver det (Maynard et al., 2013, s. 692/Författarnas översättning)

Professionellt stöd

Vissa barn uppger svårigheter att förstå föräldrarnas sjukdom och har många obesvarade frågor angående cancer som varken deras föräldrar eller vänner kan svara på (Karlsson et al., 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). På grund av det önskar en del barn stöd från professionell hälso-och sjukvård för att få klarhet i sjukdomen och få svar på sina frågor och funderingar (ibid.). Barn i åldrarna elva till arton år upplever att de får väldigt lite stöd från andra än sina familjemedlemmar och önskar att de fått mer uppmärksamhet av vårdpersonal (Davey et al., 2011; Phillips & Lewis, 2015).

I en studie beskrevs stödet från sjuksköterskor som hjälpsamt när deras förälder var sjuk *“... dom som kom till oss (från det palliativa teamet), de var väldigt bra och väldigt milda och söta, och brydde sig om alla”* (Karlsson et al., 2013, s. 701/Författarnas översättning). En del

barn saknade att ha professionellt stöd nära sig när föräldern var sjuk och barnen beskrev ett behov av att kunna prata med någon som verkligen förstod (ibid.).

Vissa barn har behov av att träffa förälderns läkare för att kunna få professionellt stöd (Forrest et al., 2009; Maynard et al., 2013). Enligt Maynard et al. (2013) ger mötet med läkaren barnen möjlighet att få information om förälderns sjukdom direkt från läkaren, samt positiva aspekter innefattande att barnet får ett ansikte på den läkare som har den viktiga uppgiften att behandla barnets förälder. Föregående exempel anses vara till hjälp i barnets hanteringsprocess (Forrest et al., 2009; Maynard et al., 2013). Ett barn säger följande:

Att se läkaren och saker, var bra för att låta mig se läkaren gjorde att jag kunde få ett ansikte på den person som ser efter henne, det är inte ett spöke eller vad som helst, det är en människa som ser efter henne, de måste veta vad de pratar om (Maynard et al., 2013, s. 686/Författarnas översättning).

Att barn ges psykosocialt professionellt stöd i form av stödprogram har visat sig ge positiva effekter (Semple & McCaughan, 2015). Barn som deltagit i stödprogram beskriver det som hjälpsamt eftersom de ges konkreta verktyg för att hantera situationen, de får en plats där de kan ventilera sina känslor samt möjlighet att träffa andra barn i samma situation (ibid.). Flera av barnens föräldrar anser även de att barnen har ett behov av att få professionellt stöd eftersom de märker att barnen blivit påverkade och förändrats negativt sedan sjukdomen blev en del av livet (Semple & McCaughan, 2015). En förälder vars son fått professionellt stöd i form av att delta i ett stödprogram för anhöriga barn beskrev upplevelsen enligt följande citat: *“Det normaliserar situationen eftersom han kan prata om det, jag kan prata om det. Han brukade inte kunna säga ordet “cancer” och nu kan han det...Vi pratar öppet...*“(Semple & McCaughan, 2015., s. 226/Författarnas översättning). Många föräldrar efterfrågar mer professionellt stöd, framförallt vill de ha råd kring hur de ska kommunicera med barnen (Forrest et al., 2009; Semple & McCaughan, 2013).

Hanteringens gynnsamma effekter

Något som återkom i studiernas resultat var att barns erfarenhet av att hantera förälderns sjukdom även medförde positiva aspekter, vilka presenteras i huvudrubriken *Hanteringens gynnsamma effekter*. Det framkom att många barn upplever en ökad mognad samt en annan,

bättre, inställning till livet. De olika delarna redovisas under underrubrikerna *Att växa ur det jobbiga* och *Ett nytt livsperspektiv*.

Att växa ur det jobbiga

Flera studier tar upp det faktum att barn inte bara blir negativt påverkade av att ha en cancersjuk förälder (Davey et al., 2011; Karlsson et al., 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Phillips & Lewis, 2015; Phillips, 2015). En del barn får även med sig positiva aspekter, som exempelvis ökad mognad och en känsla av att de tagit ett steg närmare vuxenlivet (ibid.). Ökad omtanke för andra människor samt att de bryr sig mer om sig själv och sin egen kropp och hälsa är andra exempel på sådant som barn tar med sig efter att ha levt i en vardag med en cancersjuk förälder (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Phillips, 2015). Barn mellan elva och sjutton år beskriver även att de blivit mer självständiga, ansvarsfulla och tålmodiga (Phillips, 2015; Phillips & Lewis, 2015). En del föräldrar upplever att deras barn kommit ur tiden efter förälderns sjukdom med nya insikter och bättre livsprioriteringar samt blivit mindre beroende av föräldern (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Barnen i studien av Davey et al. (2011) beskriver att de efter perioden som anhöriga funnit nya styrkor hos sig själva.

Ett nytt livsperspektiv

Flertalet studier visar på ytterligare en positiv konsekvens som barnen fått med sig ur situationen som anhöriga, vilket är ett mer optimistiskt sätt att se på livet (Karlsson et al., 2013; Phillips, 2015; Phillips & Lewis, 2015). En del barn beskriver att de blivit mer ödmjuka gentemot livets med- och motgångar och de känner sig mer tacksamma för allt de har (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Phillips, 2015). De har lärt sig att alla som går igenom att ha en cancersjuk förälder reagerar och hanterar situationen på olika sätt (Karlsson et al., 2013).

Flera studier tar upp hur relationer mellan barn och deras föräldrar förbättras tack vare cancer och förändringar den medfört i familjen (Forrest et al., 2009; Karlsson et al., 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015). Maynard et al. (2013) beskriver hur familjemedlemmar kommit närmare varandra. Med hjälp av att barn har engagerat sig och hjälpt till med aktiviteter hemma har de visat mer respekt och stöd gentemot sin förälder och familj vilket stärkt relationerna (ibid.). Forrest et al. (2009) beskriver hur

pappor upplever en bättre relation till sina barn efter att de delat liknande emotionell oro när mamman i familjen varit sjuk i cancer.

Diskussion

Diskussion av vald metod

Författarna i föreliggande studie ämnar diskutera för och nackdelar med vald sökstrategi, analysmetod, tankar om överförbarhet samt andra aspekter som kan tänkas ha påverkat studiens resultat.

En litteraturstudie ökar förståelsen för det aktuella omvårdnadsproblemet genom sammanställning av tidigare forskning (Kristensson, 2014). Enligt författarna var en litteraturstudie en bra metod för att svara på det aktuella syftet, då studien har resulterat i ny kunskap om barns hantering när en förälder är sjuk i cancer. Även andra former av kvalitativ forskning hade kunnat vara aktuella för att svara på syftet då kvalitativa studier används för att beskriva människors erfarenheter, tankar och upplevelser, det vill säga sådant som inte kan mätas eller generaliseras (Kristensson, 2014). Författarna i föreliggande litteraturstudie har använt sig av databaserna PubMed och CINAHL, eftersom det ansågs vara en fördel med fler än en databas för att utöka bredden av sökträffar på det aktuella ämnet. Det gjordes även test-sökningar i databasen PsycINFO, för att eventuellt få tillgång till mer litteratur på området, men det framkom enbart sökträffar som var dubletter av artiklar som författarna redan funnit i PubMed och CINAHL. Om sökträffarna resulterat i att författarna funnit nya artiklar hade PsycINFO kunnat vara ett bra komplement i artikelsökningarna eftersom databasen fokuserar på beteendevetenskap och psykologi vilket kunnat vara relevant för syftet i den aktuella studien (Kristensson, 2014).

Författarna har valt ut sökord efter att ha läst tidigare studier inom samma ämnesområde och sett vilka sökord som använts samt efter att ha gjort egna test-sökningar. När test-sökningarna gjordes i de olika databaserna användes framför allt MeSH-termer i PubMed och CINAHL-headings i CINAHL. Efter att ha gjort olika test-sökningar insåg författarna att det var svårt att få bra träffar vid användandet av ämnesord, och började skapa sökningar i fritext istället. Genom att söka i fritext utökades antalet träffar avsevärt. Eventuellt hade sökresultatet i

CINAHL kunnat bli ännu mer omfattande om en kombination av fritextord och termer från CINAHL-headings lyckats.

En kombination av sökorden “*neoplasms*” och “*cancer*” med den booleska termen “OR” var en fördel i sökningarna då artiklar med både “*neoplasms*” och “*cancer*” gav sökträffar. Sökningar med många sökord gav färre träffar än sökningar med exempelvis två respektive tre sökord. Författarna valde därför att fokusera på användning utav få men relevanta sökord för att inte missa betydelsefull litteratur. Ett problem som uppstod vid test-sökningarna var att många sökträffar inkluderade artiklar med fokus på barncancer. För att undkomma detta inkluderades sökord som “*parental illness*” och “*parents*”. Efter denna inklusion föll majoriteten av träffarna på barncancer bort. Eventuellt kan även artiklar med relevans för aktuell studie missats till följd av detta men författarna bedömer att risken för detta är låg då de slutliga sökningarna gav ett omfattande antal sökträffar. De inkluderade artiklarna har gjorts i 6 olika länder, Danmark, England, USA, Sverige, Australien och Irland. Eftersom det är olika länder kan det innebära att det finns skillnader i kultur, religion och andra sociala skillnader, vilket kan tänkas göra det svårare att tillgodose den aktuella studiens överförbarhet. Det kan samtidigt även tänkas vara positivt med studier från flera länder, då det kan resultera i ökad bredd i studiens resultat tack vare ovan nämnda skillnaderna mellan länderna. Att samtliga artiklar är skrivna på engelska bedöms inte ha påverkat resultatets trovärdighet negativt då majoriteten av de publicerade artiklarna i databaserna är skrivna på engelska. Inklusionskriteriet för artiklarnas publiceringsår (publicerade 2008-2018) säkerställer att resultatet bygger på aktuell och relevant forskning.

En återkommande fundering under arbetsprocessens gång har varit författarnas förhållningssätt till barnens varierande ålder, exempelvis om begrepp som “barn” och “ungdom” skulle särskiljas. Efter att ha fört flertalet diskussioner kring detta ansåg författarna att det med stor sannolikhet hade förvirrat läsaren om olika begrepp, det vill säga “barn” och “ungdom” använts. Slutligen valde författarna att tydligt beskriva i metoden hur de gått tillväga i resultatet angående beskrivning av barnens ålder. Det ansågs vara tillämpligt att använda begreppet “barn” genom hela studien, med förtydligande av specifik ålder i de fall då det var av relevans för resultatet, istället för att skilja på begreppen “barn” och “ungdom”. Något som författarna bedömer kan ha påverkat resultatet i studien är att ingen artikel inkluderar barn under sex år. Författarnas ambition var att även barn under sex år skulle inkluderas men de fann ingen relevant tillgänglig litteratur som uppfyllde de aktuella

inklusionskraven. Om åldersspannet hade varit större hade detta sannolikt gett ett resultat som kunnat beskriva tydligare skillnader i hanteringen mellan olika åldersgrupper, då det finns skillnader framförallt mellan yngre och äldre barn. Det hade framförallt varit av intresse att inkludera forskning som fokuserar på barn som är yngre än 6 år, då denna åldersgrupp inte är en del av den aktuella studiens resultat.

Under studiens gång har författarna tagit hänsyn till begreppen tillförlitlighet, pålitlighet och överförbarhet, vilket är viktigt i kvalitativ forskningsmetodik (Granheim & Lundman, 2004). Föregående begrepp är tillsammans av vikt för trovärdighet i all forskning samt i den aktuella studiens resultat (ibid.). Författarna har tagit hänsyn till de aktuella begreppen för trovärdighet genom att noga läsa artiklarnas metodbeskrivningar för att säkerställa att metod, urval och analysprocess blivit genomförda på ett adekvat sätt och att processen finns dokumenterad (Kristensson, 2014). Efter att konsekvent ha beaktat innebörden av dessa begrepp vid bearbetning och analysering av artiklarna samt under skrivning av föreliggande studie anser författarna att studiens resultat är trovärdigt, vilket bland annat innebär att resultatet är överförbart för framtida forskning (Kristensson, 2014). Eftersom författarna analyserat artiklarna först var för sig och sedan tillsammans har tillförlitligheten ökat. Denna metod kallas för triangulering och innebär att flera personer, minst två, tillsammans tolkar och analyserar för att inte resultatet ska påverkas av någon ensam persons förförståelse (ibid.). Hade författarna endast analyserat materialet var för sig hade det kunnat leda till att trovärdigheten minskat. Enligt Kristensson (2014) är triangulering ett bra tillvägagångssätt för att få ökad tillförlitlighet.

Samtliga artiklar är av medelhög eller hög kvalitet. Artiklarna i studien har granskats gemensamt av författarna med hjälp av SBU:s (2017) granskningsmall för kvalitativa artiklar. Granskningsprocessen hade eventuellt kunnat ske av författarna var för sig istället för att sedan gemensamt göra en slutgiltig granskning för en mer trovärdig granskningsprocess. Valt tillvägagångssätt anses inte ha påverkat studiens trovärdighet då granskningsprocessen är noggrann och väl genomförd.

Diskussion av framtaget resultat

De viktigaste fynden från föreliggande resultat diskuteras nedan i relation till relevant litteratur, tidigare forskning samt relaterat till Antonovskys teori om KASAM. Författarna har

valt att diskutera tre fynd vilka funnits i tre av resultatets olika subkategorier. Det första har identifierats i subkategorin *Vikten av kommunikation och information i hanteringsprocessen*. Det andra fyndet finns i subkategorin *Att bibehålla det normala* och det tredje i *Professionellt stöd*.

Det första fyndet från föreliggande studies resultat påvisar att de flesta barn, oavsett ålder, med en cancersjuk förälder vill ha mycket information samt uppskattar öppen kommunikation kring förälderns sjukdom. Flera barn beskriver att god information och öppen kommunikation ökar deras förståelse för sjukdomen samt att det gör dem delaktiga i förälderns sjukdom, vilket de upplever som positivt. Att den ökade delaktigheten och den ökade förståelsen upplevs som positivt går i linje med Antonovskys' (2005) teori om känsla av sammanhang. Delaktigheten barnen upplever kan liknas med meningsfullheten Antonovsky beskriver och barnens känsla av ökad förståelse kan kopplas till begriplighetsbegreppet. Liksom Antonovsky (2005) visar att ökad begriplighet och meningsfullhet gör det lättare att hantera påfrestningar i livet menar barnen att delaktigheten och förståelsen är viktiga för deras hantering. Några som bekräftar detta ytterligare är Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan och Koopmansom (2010) som i sin studie beskriver att öppen kommunikation ökar barns delaktighet i förälderns sjukdom. Barnen i studien beskriver att de vill ha information om både sjukdomen i sig, förälderns behandling och om sjukdomsförloppet samt att de känner sig delaktiga om detta tillgodoses (ibid.).

Att barn har ett behov av information och att bli delaktiga är alltså bekräftat, men att bemöta informationsbehovet i praktiken är inte helt enkelt. Samtidigt som barnen enligt den aktuella studiens resultat vill ha mycket information så lyfter barnen också fram att det är viktigt att informationen blir anpassad efter deras individuella behov. Det föregående beskrivs även av Kristjanson, Chalmers och Woodgates (2004), Eide & Eide (2009) samt av Wong et al. (2010) som belyser att informationen måste anpassas efter varje barn så att de varken upplever att de får veta för mycket eller för lite. Kristjanson et al. (2004) lyfter att barns olika sätt att hantera situationen och i vilken grad de vill göras delaktiga bland annat påverkas av barnets ålder, tidigare upplevelser av cancer och hur allvarlig förälderns sjukdom är. För att kunna bemöta barnen och anpassa informationen på rätt sätt krävs det enligt den föreliggande studiens resultat en ökad förståelse för barnens behov. Ett sätt att eventuellt kunna öka förståelsen och kunna möta barnet där det är just nu skulle kunna tänkas vara att göra mätning av barnets grad av KASAM för att identifiera dess individuella generella motståndskraft

gentemot livets olika stressorer, i detta fall föräldrarnas sjukdom (Antonovsky, 2005). Den delaktighet som de flesta barn upplever när de blir välinformerade kan tillsammans med meningsfullhet och begriplighet stärka barnets generella motståndskraft och ge en ökad förmåga att hantera livshändelser som en förälders cancersjukdom (ibid.).

Utmaningen i att lyckas tillgodose barnets individuella behov av information beskrivs även i Lévinas kommunikationsteori (Eide & Eide., 2009). Lévinas beskriver utmaningen som ett etiskt kommunikationsdilemma vilket måste beaktas när det gäller att kommunicera med anhöriga, i detta fall barn. Enligt teorin ligger det svåra framförallt i att lyckas informera på ett adekvat sätt och samtidigt respektera personens autonomi och integritet. För de i barnets omgivning kan det vara problematiskt att veta vad de ska berätta och inte och hur informationen ska förmedlas, då Lévinas menar att det är omöjligt att förstå en annan människa och dennes behov fullt ut (Eide & Eide., 2009). En konsekvens av när omgivningen inte lyckas förstå barnets informationsbehov är någonting Wong et al. (2010) beskriver vidare. Somliga av barnen som deltog i studien upplevde att de fick mer information än vad de hade behov av och beskrev att de blev skrämde och kände att hela situationen blev överväldigande. Ges informationen trots att barnen inte är mottagliga för den eller har ett behov av att involveras kan informationen upplevas som påtvingad snarare än behjälplig (ibid.). Att det ligger en utmaning i att veta hur informationen ska anpassas och ges till barnen påvisas även av det faktum att majoriteten av de artiklar som ingår i den aktuella studiens resultat tar upp vikten av att informera men att det inte beskrivs någonstans vad informationen faktiskt ska innehålla eller hur den ska framföras.

Det andra fyndet som framkom ur den aktuella studiens resultat var att barn ofta vill försöka upprätthålla en så normal vardag som möjligt för att lättare hantera föräldrarnas sjukdom. Att upprätthålla det normala innefattar bland annat att fortsätta med fritidsaktiviteter samt bibehålla de rutiner i familjelivet och i hemmet som fanns innan föräldern blev sjuk. För vissa barn innebär att upprätthålla det normala även att de undertrycker sina negativa känslor relaterade till sin förälders cancersjukdom. Barns önskan att upprätthålla den normala vardagen i familjen bekräftas i Davey, Askew och Godettes' (2003) studie, där barn beskriver att de försöker fortsätta med sina fritidsaktiviteter som vanligt för att undvika att tänka på sin sjuka förälder. Att bibehålla det normala kan alltså även ses som en slags distraktion vilket enligt den föreliggande studien är en annan vanlig hanteringsstrategi. Även Melcher, Sandell och Henriksson (2015) beskriver att många barn väljer att inte prata om föräldrarnas sjukdom

eftersom de vill bete sig som vanligt och upprätthålla det normala livet i den mån det är möjligt. Resultatets andra fynd blir motsägelsefullt om det sätts i relation till resultatets första fynd: att barnen ofta vill ha mycket information. Informationsbehovet tas även upp i studien av Melcher et al. (2015). Trots att många barn vill att livet ska fortsätta som vanligt och helst inte pratar om sjukdomen, så vill barn ofta också ha en öppen dialog kring föräldrarnas sjukdom (ibid.).

Att många barn har som hanteringsstrategi att kämpa för att livet ska vara så normalt som möjligt samtidigt som de vill ha information kan både göra det svårt för barnen att förstå sig på sina egna behov. Det kan även vara svårt för de i barnens omgivning att hitta en balans mellan att ge barnen information och att låta saker vara som vanligt. Helseth och Ulfsaet (2005) beskriver att många föräldrar har som strategi att försöka bete sig så normalt som möjligt och inte prata om cancer med sina barn för att de har svårt att förstå barnens behov i situationen. En annan anledning till att föräldrar inte pratar om sjukdomen är för att de tror att de skyddar barnen genom att undanhålla information (Morris et al., 2006; Rashi et al., 2015; Turner et al., 2006), vilket kan komplicera situationen ännu mer. När både barn och föräldrar försöker låtsas som att allt är som vanligt kan det tänkas resultera i att barnet hanterar situationen sämre då barnets egentliga behov kanske är att ha en öppen dialog. Resultatet i den aktuella studien påvisar dessutom att barn generellt inte blir hjälpta av att föräldern undanhåller information för dem då barn i alla åldrar berättade att de kände på sig att något var fel även innan föräldern bekräftat det verbalt.

Samtidigt som det kan vara svårt för omgivningen att läsa av och förstå vilket behov barnen har just nu, om de vill ha information eller om de vill undantrycka allt som har med sjukdomen att göra, så kan det även ses som en styrka när barnen har förmåga att växla mellan olika hanteringsstrategier. Antonovsky (2005) menar att det är ett tecken på stark KASAM att kunna använda sig av varierande hanteringsstrategier, då "Vad personer med stark KASAM gör är att välja just den copingstrategi som verkar mest lämpad för att handskas med den stressor som han eller hon ställts inför" (s. 168). De barn som har en stark KASAM och därmed en förmåga att använda sig av varierande hanteringsstrategier har enligt detta lättare för att hantera föräldrarnas sjukdom i stort. Kanske är det så att de barn med lägre KASAM har svårt att hantera sjukdomen bland annat för att de inte besitter denna förmåga. Något som eventuellt hade kunnat hjälpa dessa barns hantering är om de fått stöttning och blivit informerade om det faktum att många i liknande situationer använder sig av flera olika

hanteringsstrategier och givits exempel på olika sådana. Genom att få denna kunskap samt stöttning i situationen hade barnen kanske haft lättare att själva göra detsamma och anpassa sin hanteringsstrategi efter olika situationer. Barnen kan bland annat få denna information av sjukvårdspersonal som enligt Socialstyrelsen (2013) har skyldighet att ha kunskap om vanliga hanteringsstrategier och som ska ha kompetens att förmedla denna kunskap vidare till berörda barn.

Den aktuella studien visar alltså att barn både vill ha information och delaktighet i förälderns sjukdom, men att de även vill upprätthålla en så normal vardag som möjligt. Trots detta visar inga artiklar i föreliggande resultat hur och när dessa olika behov yttrar sig, exempelvis om det finns skillnader gällande när i förälderns sjukdomsförlopp barnet vill ha information och när de vill bibehålla det normala. En intressant aspekt att beakta i samband med detta är hur omgivningen ska förhålla sig till att barn i vissa situationer har ett behov av att få information och vid andra tillfällen vill de inte alls bli informerade, ibland behöver de tvärtom hållas utanför sjukdomen och få bibehålla sin normala vardag.

Det tredje fyndet som identifierades i resultatet av den aktuella studien var att barn har ett stort behov av stöd utifrån när de hanterar sin förälders cancersjukdom. Det är vanligt att barn söker stöd hos sina vänner och hos andra barn som befinner sig i liknande situationer som de själva. Genom sina vänner beskriver barnen att de framförallt blir hjälpta då de kan tänka på annat än sjukdomen, och genom att träffa andra barn i samma sats känner de sig mindre ensamma. Trots dessa positiva faktorer beskriver många barn att de även har ett behov av professionellt stöd för att kunna hantera situationen bättre, bland annat för att få svar på frågor som de upplever att ingen annan i deras närhet kan besvara. Resultatet visar att många barn som har fått professionellt stöd har upplevt det som hjälpsamt, men de efterfrågar ännu mer. Efterfrågan på mer stöd från hälso- och sjukvårdspersonal beskrivs även i studien av Fearnley och Boland (2017) där barn beskriver att de upplever hälso- och sjukvårdspersonal som en bra källa till information, bland annat för att de tyckte det var lättare att ställa frågor till sjukvårdspersonal än till sina föräldrar. Barnen beskriver att tillfällen då de faktiskt fick möjlighet att träffa sjukvårdspersonalen var få och att de upplevde det som ett problem (ibid.). Även Dehlin och Mårtensson (2008) bekräftar barns behov av stöd då barn i deras studie beskriver att de har ett behov av professionellt stöd när deras förälder är sjuk för att kunna hantera situationen bättre. Att barnen söker stöd hos sjukvårdspersonal går i linje med Antonovskys' (2005) teori och framförallt begreppet hanterbarhet. Antonovsky menar att en

del av hanterbarhet är förmågan att kunna använda resurser i sin omgivning för att kontrollera stressorer. I detta fall kan barnens sätt att använda sådana resurser vara att ta stöd från sjukvårdspersonal som de känner att de litar på och har förtroende för. Vidare kan även barnens behov av professionellt stöd kopplas till begreppet begriplighet, då barnen litar på att sjukvårdspersonal är kunnig och att de genom deras hjälp kan öka sin förståelse för sjukdomen och vad som sker vilket ökar begripligheten.

Något som tydliggör att den brist på stöd som barnen upplever är ett verkligt problem är att även sjukvårdspersonal beskriver att de inte har möjlighet att ge barnen de stöd som efterfrågas (Gullbrå, Smith-Siversten, Rortveit, Anderssen & Hafting, 2014). En bidragande anledning till att de inte kan tillgodose barnens behov av stöd är brist på tid (Karidar, Åkesson & Glasdam, 2016). Sjukvårdspersonalen menar att de är medvetna om att de är skyldiga att stötta barnen men att de måste prioritera att hjälpa patienten och att de anhöriga kommer i andra hand (ibid.). Att det finns en så stor skillnad mellan barnens efterfrågan på stöd och tillgången som finns kan vara problematiskt och går även mot det faktum att sjukvårdspersonal har skyldighet att tillgodose barns behov av information och stöd (HSL, SFS 2017:30, kap 5, 7 §). Med anledning av detta anses det vara relevant att fortsätta fördjupa kunskaperna om barns hantering och arbeta vidare med sjukvårdens bemötande av anhöriga barn. Framför allt sjuksköterskor har ett ansvar gällande att ge hela familjen, i detta fall barn, stöd (Socialstyrelsen, 2015). Tillgodoses barnens behov av stöd kan negativa konsekvenser av förälders sjukdom förebyggas (Socialstyrelsen, 2013). Stödet kan bli ett verktyg för att hjälpa barnen och kan underlätta deras hantering, vilket påvisas i den föreliggande studiens resultat. Eventuellt hade barnens hantering kunnat förbättras om sjuksköterskor haft större möjligheter och mer kunskap kring hur de anhöriga barnen behöver bli bemötta samt hur de ska anpassa stödet de ger utifrån de behov det individuella barnet har här och nu.

Slutsats och kliniska implikationer

Den aktuella studien har belyst barns hantering av att ha en cancersjuk förälder. Resultatet redovisar att barn hanterar situationen som anhörig på olika vis och att hanteringen bland annat påverkas av barnets ålder, hur de upplever situationen känslomässigt samt det individuella barnets behov av exempelvis information. Studiens resultat framhäver vikten av god kommunikation och information i barnens hanteringsprocess samt att barn hanterar situationen genom att använda sig av varierande hanteringsstrategier. Många barn söker stöd

utifrån för att hantera förälderns sjukdom, både från sjukvårdspersonal och från andra i sin omgivning. Stödet från sjukvården uppskattas av många barn, men de har behov av mer stöd än vad som erbjuds i dagens läge. Studien lyfter även det faktum att barns hantering kan resultera i att de får med sig positiva erfarenheter. Resultatet i föreliggande studie tyder på att ytterligare forskning kring barns hantering är motiverad, då sjukvårdspersonal kan vara till hjälp för barnen i dess hantering av situationen, men de behöver mer kunskap om hur detta ska ske. Framför allt forskning kring hur barn yngre än 6 år hanterar situationen är bristfällig.

Författarnas arbetsfördelning

Den aktuella studien har genomförts gemensamt av författarna. Författarna gjorde självständiga litteratursökningar i databaserna, sedan gjordes de slutliga sökningarna tillsammans. Analys av artiklar gjordes först enskilt av författarna oberoende av varandra och sedan sammanställdes analyserna i en gemensam matris. Samtlig text i studien har arbetats fram gemensamt.

Referenser

* Artiklar inkluderade i föreliggande studies resultat

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur.

Cancerfonden. (2014). *Att vara närstående*. Hämtad 23 april, 2018, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/att-vara-narstaende>

Cancerfonden. (2015). *Efter cancerbeskedet*. Hämtad 23 april, 2018, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/efter-cancerbeskedet>

Cancerfonden. (2016). *Vad är cancer?*. Hämtad 23 april, 2018, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/vad-ar-cancer>

CODEX. (2018). *Forskning som involverar barn*. Hämtad 27 april, 2018 från <http://www.codex.vr.se/manniska1.shtml>

Cullberg W.M. (2001) *När beskedet är cancer*. Stockholm: Wahlström & Widstrand

Davey, M.P., Askew, J., & Godette, K. (2003). Parent and Adolescent Responses to Non-Terminal Cancer: A Retrospective Multiple-Case Pilot Study. *Families, Systems & Health, 21* (3), 245-258.

*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)*, 77-87. doi: 10.1002/pon.1712

Dehlin, L. & Mårtensson, L. (2009). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. *Palliative and Supportive Care, 7*, 13–25. doi: 10.1017/S1478951509000042

Eide, H., & Eide, T. (2009). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: Relationsetik, samarbete och konfliktlösning*. Lund: Studentlitteratur.

Ekstedt, M., Stenberg, U., Olsson, M., & Ruland, MR. (2014). Health Care Professionals'

Perspectives of the Experiences of Family Caregivers during In-Patient Cancer Care. *Journal of Family Nursing*, 20 (4), 462-486. doi: 10.1177/1074840714556179.

Fearnley, R., & Boland, J.W. (2017). Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliative Medicine*, 31 (3), 212-222. doi: 10.1177/0269216316655736

*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), 96-103. doi: 10.1002/pon.1387.

Friberg, F. (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Studentlitteratur: Lund

Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, M., Van Zuuren, J., Kleverlaan, N., & Van der Linden, H. (2009). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-Oncology*, (19), 887-892. doi: 10.1002/pon.1636

Gullbrå, F., Sivertsen-Smith, T., Rortveit, G., Anderssen, N., & Hafting, M. (2014). To give the invisible child priority: Children as next of kin in general practice - A qualitative study among general practitioners. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, (32), 17-23.

Granheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, (24), 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Harris, P. (1995). *Barn och känslor*. Lund: Studentlitteratur.

Havnesköld, L., & Mothander, P. R. (2009). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Liber

Helseth, S., & Ulfsaet, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of advanced nursing*, 52 (1), 38-46. doi: 10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x

Huang, X., O'Conner, M., & Lee, S. (2013). 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, 493-506. doi: 10.1002/pon.3457.

Joneklav, J., & Bartfai Jansson, K. (2014). *Nära cancer*. Hämtad 20 april, 2018, från: <http://www.naracancer.se/sv/For-dig-som-vuxen/>

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), 23-29.

*Karlsson, E., Andersson, K., & Hedman Ahlström, B. (2013). Loneliness despite the presence of others - Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, (17), 697-703. doi: 10.1016/j.ejon.2013.09.005

*Kennedy, V.L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, (18), 886-892. doi: 10.1002/pon.1455.

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & kultur.

Kristjanson, L. J., Chalmers, K., & Woodgate, R. (2004). Information and Support Needs of Adolescent Children of Women With Breast Cancer. *Oncology nursing forum*, 31 (1), 111-121. doi:10.1188/04.ONF.111-119

Kvåle, K., & Synnes, O. (2013). Understanding cancer patients' reflections on good nursing care in light of Antonovsky's theory. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 814-819. doi: 10.1016/j.ejon.2013.07.003

*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), 675-697. doi: 10.1080/07347332.2013.835021

Melcher, U., Sandell, R., & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative and Supportive Care*, 1-7. doi: 10.1017/S1478951515000085

Morris, N., Martini, A., & Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by parent with cancer: an integrative review. *Support Care Cancer* (24), 3235-3251. doi: 10.1007/s00520-016-3214-2

Morse, J.M. (2008). Confusing categories and themes. *Qualitative Health Research*, 18 (6) June 2008 727-728, 727-728. doi:10.1177/1049732308314930

Patterson, P., & A, Ranganathan. (2010). Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliative and Supportive Care*, 8, 255-265. doi: 10.1017/S147895150000052

*Phillips, F. (2015). The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry. *Palliative and Supportive Care*, (13), 1057-1069. doi: 10.1017/S1478951514001023.

*Phillips, F., & Lewis, M. F. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29(9), 851-858). doi: 10.1177/0269216315578989

Rashi, C., T, Wittman., A, Tsimicalis., & C, Loiselle. (2015). Balancing illness and parental demands: coping with cancer while raising minor children. *Oncology nursing forum*, 42 (4), 337-344.

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

Schmitt, F., Santalahti, S., Saarelainen, E., Savonlahti, G., Romer, G., & Piha, J. (2007) Cancer families with children: factors associated with family functioning - a comparative study in Finland. *Psycho-Oncology*, (17), 363-372. doi: 10.1002/pon.1241

Semple, C.J., & McCance, T. (2010). Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children. *Cancer Nursing*, 33 (2).

*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), 219-231. doi: 10.1111/ecc12

SFS 1998:204. *Personuppgiftslag*. Hämtad 27 april, 2018, från Riksdagen, http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 27 april, 2018, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 23 April, 2018, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Socialstyrelsen. (2013). *Barn som anhöriga: Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Hämtad 23 april, 2018, från Socialstyrelsen, <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19114/2013-6-6.pdf>

Socialstyrelsen. (2017). *Statistik om nyupptäckta cancerfall 2016*. Hämtad 23 april, 2018, från Socialstyrelsen, <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20786/2017-12-30.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU). (2017). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser. Hämtad 27 april, 2018, http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 31 maj, 2018, från Swenurse, <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk->

sjuuskoterskeforening/publikationer-svensk-sjuuskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf

Svensk sjuusköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning: För specialistsjuusköterska med inriktning mot onkologisk vård*. Hämtad 23 april, 2018, från Swenurse, https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjuuskoterskeforening/publikationer-svensk-sjuuskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_sjuuskoterska_med_inriktning_onkologisk_vard.pdf

Takei, Y., Ozawa, M., & Ishida, Y. (2014). Clinicians' perspectives on support for children with a parent who is diagnosed with breast cancer. *Breast Cancer*, (21), 463-471. doi: 10.1007/s12282-012-0414-6

*Thastum, M., Birkelund Johansen, M., Gubba, L., Berg Olesen, L., & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13 (1), 123-138. doi: 10.1177/1359104507086345

Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., & Hausmann, S. (2006). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, (16), 149-157. doi: 10.1002/pon.1106

UNICEF. (2015). *Barnkonventionen*. Hämtad 23 april, 2018, från Unicef, <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>

Vetenskapsrådet. (2003). *Riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning*. Hämtad 27 april, 2018, från Vetenskapsrådet, https://www.vr.se/download/18.6b2f98a910b3e260ae28000355/medicinsk_humanforskning_13.pdf

Von Knorring, A.L. (2012). *Psykisk ohälsa hos barn och ungdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Wong, M., Ratner, J., Gladstone, K. A., 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), 77–86. doi:10.1007/s10880-010-9187-2

World Medical Association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 27 april, 2018, från, World Medical Association.<https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad – Föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1(2)

Författare, titel, årtal, land och tidskrift	Syfte	Metod & urval	Resultat	Kvalitet
<p>Författare: Davey, M., Tubbs, C., Kissil, K., & Nino, A. Titel: 'We are survivors too': African - American youths' experiences of coping with parental breast cancer. Årtal: 2011 Land: USA Tidskrift: Psycho-Oncology</p>	<p>Undersöka hur Afro-amerikanska ungdomar hanterar sin förälders bröstcancerdiagnos och behandling samt att identifiera kulturella sätt att rekrytera och stödja deltagande av denna befolkning i ett stödprogram.</p>	<p>Kvalitativ. Intervjuer med ungdomar (11-18 år) som har en förälder med bröstcancer.</p>	<p>Ungdomarna tar upp användandet av olika hanteringsstrategier, exempelvis distraktion, att ha en positiv inställning samt att hjälpa till hemma. Framtidsrädsla, oro och förändrade relationer beskrivs. Ungdomars behov av stöd från personer med samma erfarenheter, från vänner och familj.</p>	<p>Medelhög</p>
<p>Författare: Ellis, S.J., Wakefield C. E, Antill G., Burns M. & Patterson P. Titel: Supporting children facing a</p>	<p>Att beskriva barns psykosociala behov när en förälder är cancersjuk, samt att utvärdera existerande</p>	<p>Systematisk litteraturöversikt av 12 studier av kvalitativ och kvantitativ metod samt</p>	<p>Hanteringsstrategier som lyfts är information, distraktion, att spendera tid med familjen, bibehålla det normala, "safe space" och träffa barn i samma situation. Barn vill ha åldersspecifikt stöd, stöd från barn i samma situation och professionellt stöd för svåra frågor. Desto sämre föräldern mår, desto större behov hade barnen av stöd.</p>	<p>Hög</p>

<p>parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. Årtal: 2017 Land: Australien Tidskrift: European Journal of Cancer Care</p>	<p>stödprogram kärna och effekt.</p>	<p>studier med mixad metod.</p>		
<p>Författare: Forrest G., Plumb C., Ziebland S. & Stein A. Titel: Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the</p>	<p>Att beskriva kommunikationen mellan pappor och barn när mamman har bröstcancer, samt beskriva skillnader i deras upplevelse av sjukdomen och eventuella upplevelser av brist på stöd och information från vården.</p>	<p>Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer med barn (6-18 år) och barnens pappor (partners till kvinnor med bröstcancer</p>	<p>Både barn och pappor gav exempel på hanteringsstrategier: distraktion, kommunikation, att upprätthålla det normala, bibehålla rutiner och att dölja sina känslor. Barnen upplever oro, ångest och upprördhet i relation till sin mammas sjukdom. Behov av att få professionellt stöd och att medvetandegöra skolan.</p>	<p>Medelhög/hög</p>

<p>diagnosis of maternal breast Cancer Årtal: 2009 Land: England Tidskrift: Psycho-Oncology</p>				
<p>Författare: Karlsson, E., Andersson, K., & Hedman Ahlström, B. Titel: Loneliness despite the presence of others - Adolescent's experiences of having a parent who becomes ill with cancer. År: 2013 Land: Sverige Tidskrift: European Journal of Oncology Nursing.</p>	<p>Beskriva ungdomars upplevelse av hur det var att ha en cancersjuk förälder när de själva var mellan 13-19 år (Retroperspektivt).</p>	<p>Kvalitativ. Öppna intervjuer med ungdomar (idag 20-26 år) som haft en cancersjuk förälder när de var mellan 13-19 år.</p>	<p>Deltagarna beskrev att de försökte vara hoppfulla, försökte upprätthålla det normala och delaktighet i sin förälders sjukdom. De kände sig ensamma, oförstådda, oro, skuld, sorg och kände framtidsrädsla. Deltagarna lärde sig att uppskatta livet och bli mer mogna. Efterfrågade mer professionellt stöd och stöd från vänner.</p>	<p>Hög</p>
<p>Författare: Kennedy, V.,</p>	<p>Hur barn påverkas när en förälder är</p>	<p>Kvalitativ.</p>	<p>Barnen använde sig av olika hanteringsstrategier som distraktion, att inte prata om sjukdomen/öppen kommunikation,</p>	<p>Medelhög/hög</p>

<p>& Lloyd-Williams, M. Titel: How children cope when a parent has advanced cancer. Årtal: 2009 Land: England Tidskrift: Psycho-Oncology</p>	<p>svårt sjuk i cancer och hur barnen hanterar situationen, sett ur både barnens och föräldrarnas perspektiv.</p>	<p>Semi-strukturerade intervjuer. Barn 7 till 18 år med föräldrar med avancerad cancer.</p>	<p>att ha en positiv attityd, bibehålla normalitet och att ta mer ansvar hemma. Kände sig upprörda, rädda för död och framtid samt oro. Barnen blev mer tacksamma och upplevde förbättrade relationer med familjen. Barnen beskriver behov av stöd från någon utanför familjen och behov av information.</p>	
<p>Författare: Maynard, A., Pattersson, P., McDonald, F., & Stevens, G. Titel: What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? Årtal: 2013 Land: Australien Tidskrift: Journal of Psychosocial Oncology.</p>	<p>Syftet var att samla information som skulle kunna användas för att utbilda föräldrar om deras barns upplevelse av förälderns cancersjukdom, och vad som skulle kunna göra den upplevelsen enklare att hantera för barnen.</p>	<p>Kvalitativ. Semi-strukturerade intervjuer med ungdomar (14-18 år) med en förälder som haft en cancerdiagnos de senaste 5 åren.</p>	<p>Ungdomarna använde sig av hanteringsstrategier som att bibehålla det normala, information, distraktion, sökte information, att tänka positivt, spendera tid med sin förälder och tog mer ansvar hemma. Ungdomarna kände sig arga, instabila och kände skuld. Upplevde ökad sammanhållning i familjen. Efterfrågade stöd från utomstående, vänner, personer i samma situation och av sin egen familj.</p>	<p>Medelhög</p>
<p>Författare: Phillips, F.</p>	<p>Undersöka ungdomars</p>	<p>Kvalitativ.</p>	<p>Hanteringsstrategier som distraktion, öppen kommunikation, positivt tänkande, ta mer ansvar hemma, använder socialt stöd.</p>	<p>Medelhög</p>

<p>Titel: The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry. Årtal: 2015 Land: USA Tidskrift: Palliative and supportive care</p>	<p>upplevelse och erfarenheter av att leva med en cancersjuk förälder för att få förståelse av ungdomars behov när en förälder är sjuk i cancer. Denna förståelse ska sedan kunna användas för att utveckla stödprogram för dessa ungdomar.</p>	<p>Djupa semi-strukturerade intervjuer med 10 ungdomar (14-17 år) som har en förälder med avancerad cancer.</p>	<p>Kontrollförlust, oro och framtidsrädsla är känslor som beskrivs. De upplever att de blivit mer mogna, tacksamma och förbättrade familjerelationer. De uppskattar stöd utifrån och från personer som är i samma situation.</p>	
<p>Författare: Phillips, F., & F, Lewis. Titel: The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. Årtal: 2015 Land: USA</p>	<p>Ungdomars perspektiv på hur livet påverkas när en förälder är diagnostiserad med avancerad cancer.</p>	<p>Kvalitativ. Semi-strukturerade intervjuer med ungdomar (11-15 år) vars föräldrar har avancerad cancer.</p>	<p>Alla ungdomar använder flera hanteringsstrategier, bland annat distraktion, öppen kommunikation och positiv inställning. De upplever oro (framför allt för framtiden), kontrollförlust, ensamhet och ångest. De upplever mer mognad och att de får ett nytt livsperspektiv. Ungdomarna uppskattar stöd från vänner, och upplever att de inte fick så mycket stöd utifrån.</p>	<p>Medelhög</p>

Tidskrift: Palliative medicine.				
Författare: Semple, C.J., & McCaughan. Titel: Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. Årtal: 2013 Land: Irland Tidskrift: European journal of cancer care.	Beskriver upplevelsen av att leva med en cancersjuk förälder, samt effekten av psykosociala stödprogram ur barns och föräldrars perspektiv.	Kvalitativ. Intervjuer med sju barn (6-11 år) och deras föräldrar.	Barnen vill ha information och öppen kommunikation. De kände skuld, ilska, oro och hade mycket fantasier om cancer. Upplevde professionellt stöd som positivt och även stöd från personer i samma situation.	Hög
Författare: Thastum, M., Birkelund Johansen, M., Gubba, L., Berg Olesen, L., & Romer, G. Titel: Coping, social relations, and communication:	Syftet är att beskriva hur barnen informeras om föräldrarnas sjukdom, hur barnen uppfattar föräldrarnas känslomässiga	Kvalitativ. 21 barn från 15 familjer och deras föräldrar intervjuades. Barnen var i åldrarna 8-15 år.	Hanteringsstrategier som barnen använde sig av var distraktion, att hjälpa till hemma, att tänka positivt och undantryckte sina egna känslor och behov. De ville ha mycket information. Upplevde framtidsrädsla, oro och frustration. De tog hjälp från vänner och familj för att få stöd.	Hög

<p>A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. Årtal: 2008 Land: Danmark Tidskrift: Clinical Child Psychology and Psychiatry.</p>	<p>tillstånd och hur barnen hanterar förälderns sjukdom.</p>			
--	--	--	--	--

Bilaga 5. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

REVIDERAD 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studie kvaliteten:

Hög Medelhög Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Är urvalet relevant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Är kontexten tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Finns relevant etiskt resonemang? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är datainsamlingen relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder datamättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):				

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Råder analysmättnad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (analys, analysmättnad etc):				

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Är resultatet begripligt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Genereras hypotes/teori/modell?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):				