



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Ungdomars upplevelser när en förälder lever med cancer

Författare: Nicoline Sasha Bay Hegerlund och Vilma Olsson

Handledare: Fredrik Ehres

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2020

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

Ungdomars upplevelser när en förälder lever med cancer

Adolescents' experiences when a parent lives with cancer

Författare: Nicoline Sasha Bay Hegerlund och Vilma Olsson

Handledare: Fredrik Ehre

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2020

Abstrakt

Bakgrund: inom de närmsta 10 åren beräknas över 100 000 personer per år insjukna i cancer i Sverige, utifrån statistiken går det därför att anta att fler ungdomar kommer leva med en cancersjuk förälder. Ungdomar kan påverkas med långvariga psykiska, fysiska och sociala problem som påverkar deras livskvalité. **Syfte:** beskriva ungdomars upplevelser av att leva med en cancersjuk förälder. **Metod:** uppsatsen genomfördes som en litteraturstudie med en integrerad analys. Urvalet bestod av nio artiklar. **Resultat:** resultatet resulterade i fem teman: 'Ungdomars känslor', 'Förändringar i livet', 'Ungdomars upplevelser av deras behov', 'Personlig utveckling' och 'Hantering av cancerupplevelsen. **Slutsats:** en förälders cancerdiagnos påverkar ungdomen på olika sätt, därför är det viktigt som sjuksköterska att vara medveten om ungdomars upplevelser för att kunna bemöta deras behov och funderingar, men även kunna bidra med förståelse och hjälp i hanteringen av upplevelsen.

Nyckelord

Cancer, förälders cancerdiagnos, sjuksköterskans roll, ungdomar, upplevelser

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

Innehållsförteckning

Introduktion	1
<i>Problemområde</i>	1
<i>Bakgrund</i>	2
Barns utveckling under ungdomsåren	2
Cancer	3
Familjefokuserad omvårdnad	4
Sjuksköterskan i mötet med ungdomen	4
Barnkonventionen - barns rättigheter	5
Egen förförståelse	6
Syfte	6
Metod	6
<i>Urval</i>	6
<i>Datainsamling</i>	7
<i>Dataanalys</i>	10
<i>Forskningsetiska avvägningar</i>	11
Resultat	12
<i>Ungdomars känslor</i>	12
Oro och osäkerhet	12
Andra känslor	13
<i>Förändringar i livet</i>	14
Förändringar i vardagen	15
Förändringar hos den cancersjuka föräldern	16
Förändringar i relationerna	16
<i>Ungdomars behov</i>	17
Behov av stöd och förståelse	17
Behov av information	19
<i>Personlig utveckling</i>	21
Positiv personlig utveckling	21
Negativ personlig utveckling	22
<i>Hantering av cancerupplevelsen</i>	23
Att använda distraktion	23
Andra hanteringsstrategier	24
Diskussion	26
<i>Diskussion av vald metod</i>	26
<i>Diskussion av framtaget resultat</i>	28
Ungdomars känslor	28
Förändringar i livet	29
Ungdomars behov	30
Personlig utveckling	33
Distraktion och andra hanteringsstrategier	34
Slutsats och kliniska implikationer	35
Författarnas arbetsfördelning	36
Referenser	37
Bilaga 1	41

Introduktion

Problemområde

Mellan åren 2007–2012 var cirka 19 000 barn under 18 år med om att en förälder drabbades av cancer i Sverige (Berg & Hjern, 2016). Det finns främst studier på hur föräldrar upplever när deras barn insjuknar i cancer, däremot finns det få studier kring barns upplevelser av att leva med en cancersjuk förälder. En förälders cancersjukdom påverkar hela familjen, både känslomässigt och praktiskt (Andersson, 2019b). Hela familjen, men framför allt barnen, kan påverkas med långvariga psykiska, fysiska och sociala problem som påverkar deras livskvalité, i samband med förälderns cancerdiagnos (Huang et al., 2013). Exempel på sådana problem som kan uppstå är stress, ångest och depression (Huang et al., 2013).

Varje år drabbas ungefär 60 000 människor i Sverige utav en malign cancerform (Bergman et al., 2018). Minst vart tredje person i Sverige förväntas drabbas av någon form av cancer under livet. De vanligaste cancerformerna i Sverige är bröst- och prostatacancer samt hudcancer, där det främst är personer i åldern 40 - 60 år som drabbas (Bergman et al., 2018). I framtiden, inom de närmsta 10 åren, beräknas över 100 000 personer per år att insjukna i cancer i Sverige (Bergman et al., 2018). Utifrån statistiken går det därför att anta att även fler barn och ungdomar under 18 år, kommer vara med om att en förälder drabbas av cancer i framtiden (Huang et al., 2013).

En cancerupplevelse är inte den andra lik då både patient och familj, har sina egna intressen, vanor och minnen som resulterar i att alla reagerar olika och har därför olika behov (Andersson, 2019b). När en förälder drabbas av cancer under barnets tonårsperiod kan det vara särskilt utmanande för ungdomen relaterat till den kognitiva, sociala och emotionella utvecklingen som sker hos barnet under den perioden (Walczak et al., 2017). När en förälder är sjuk i cancer, och har barn, kan det vara lätt att glömma bort att tänka på barnets känslor och tankar samt det stöd som de behöver (Andersson, 2019b). Det är inte bara föräldern som påverkas av sjukdomen utan hela familjen, det därför krävs det särskilt stöd till ungdomarna (Andersson, 2019b).

Som sjuksköterska vårdar vi föräldern med cancer, men möter även deras barn och ungdomar som anhöriga i sjukvården. För att kunna möta ungdomens behov och förstå deras situation, behöver vi en förståelse för hur de upplever det att leva med en cancersjuk förälder.

Bakgrund

Barns utveckling under ungdomsåren

En ungdom definieras som en individ mellan 13 – 19 år (Karolinska institutet, u.å.) Tonåren innebär en period där barnet sakta utvecklas från barn till vuxen. Perioden är en dynamisk process där det sker en snabb fysisk, psykologisk och social utveckling (Özdemir et al., 2016). Tonåren är en tid för utforskning och att upptäcka sig själv som innefattar centrala aspekter i form av kontakt med vänner, utforska sin identitet och olika identitetsroller, hitta en känsla av mening med livet och att bearbeta och utveckla 'ett autonomt jag' (Palmer et al., 2016). En av de större uppgifterna under tonårens utveckling är att finna en balans mellan separation och samhörighet till sin familj (Broberg, 2015b). Barn och ungdomars utveckling är dock samtidigt beroende av de vuxna som finns omkring dem (Forinder, 2007). De upplevelser som händer under barn och ungdomsåren kommer att påverka vilka de blir som vuxna, deras syn på livet och dem själva (Forinder, 2007).

En familj utgörs av en självdefinierad grupp av personer som känner sig som en familj, men som nödvändigtvis inte är det genom blodsband eller lag (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Familjen har tre huvudsakliga uppgifter som ligger till grund för att säkerställa ett barns positiva utveckling när det gäller både den psykiska och fysiska hälsan (Broberg, 2015a). Huvuduppgifterna är att upprätthålla kvaliteten på 'föräldrar-barn-interaktionen', 'erbjuda familjestyrda barn-upplevelser' samt att 'säkerställa barnets hälsa och säkerhet'. Om barn växer upp i en miljö där någon av grundpelarna fallerar, riskerar det att påverka barnets utveckling (Broberg, 2015a).

Målet under puberteten och ungdomstiden är att finna sin identitet (Rollof & Flygare, 2008). Under den här perioden spelar attityder hos familj och vänner samt familjens stöd en stor roll för att ta sig igenom perioden framgångsrikt (Özdemir et al., 2016). Skulle ungdomstiden vara besvärlig blir det svårare att skapa sig en egen identitet (Rollof & Flygare, 2008).

Ett exempel på vad som kan göra ungdomstiden komplicerad för barn och ungdomar är en förälder med cancerdiagnos (Phillips, 2014). En cancersjuk förälder kan skapa en psykologisk och social press hos barn och ungdomar, vilket påverkar deras känslomässiga välbefinnande (Phillips). Föräldrarnas inställning och attityd till deras egen sjukdomsdiagnos kan förvärra omständigheterna för barnet som anhörig (Forinder, 2007). Det kan resultera i att barnet inte får tillräckligt med information kring föräldrarnas tillstånd (Forinder, 2007).

Ungdomar anses vara den grupp som är mest mottagliga för negativa psykosociala påverkan som stress, ångest och depression när de t.ex. möts av att en förälder drabbas av cancer (Phillips, 2014). Relaterat till ungdomars ökade kognitiva förmåga och möjlighet till abstrakt tänkande gör det dem mer mottagliga för ångest och oro då de har möjligheten att kunna se potentiella framtida konsekvenser (Phillips, 2014).

Cancer

När celler delar sig okontrollerat på någon plats i kroppen benämns det som cancer. Efterhand som cellerna delar sig bildar de tillslut en tumör som i sin tur växer sig allt större (Bergman, et al., 2018). En större tumör medför en risk för att cancercellerna lossnar och sprider sig, så kallat metastaserar, till andra delar av kroppen (Bergman et al., 2018). Metastasering vid cancer är en huvudsaklig orsak till död (WHO, u.å.)

En obehandlad cancertumör kan ha en påverkan på kroppens funktion och leda till obehagliga och smärtsamma upplevelser för patienten (Bergman, et al., 2018). Globalt sett är cancer den andra största orsaken till död (WHO, u.å.). År 2018 dog cirka 9,6 miljoner människor globalt endast relaterat till en cancerdiagnos (WHO, u.å.). Cancerdiagnostiseringen misstänks öka de kommande årtionden relaterat till ökning av flera olika riskfaktorer som exempelvis rökning, övervikt, ohälsosamma dieter etc. (Huang et al., 2013). Förutsatt att incidenstakten fortsätter stabilt, misstänks cirka 21,4 miljoner människor drabbas av cancer i 2030, globalt sett, vilket medför att fler barn till cancersjuka föräldrar drabbas (Huang et al., 2013).

Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad innebär att fokus läggs på familjens betydelse för patientens upplevelse (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). I familjefokuserad omvårdnad ses familjen som ett systemiskt förhållningssätt där förändring i en del av familjen påverkar hela familjen, både positivt och negativt (Benzein et al., 2017). Ifall den sjuka familjemedlemmen mår bra eller dåligt påverkas även de övriga personer i familjen bra eller dåligt (Benzein et al., 2017).

Benzein et al. (2017) beskriver hur patienten befinner sig i ett sammanhang tillsammans med andra människor och att vårdpersonal därför ska se individen och människor i dennes omgivning som en enhet. Det innebär att man fokuserar på familjens betydelse för individens upplevelse av ohälsa och sjukdom, samt hur det i sin tur inverkar på hela familjen. I dagens vård och omsorg spelar hela familjen en viktig roll, men ibland kan anhöriga till patienten uppleva sig bli förbisedda av vårdpersonal (Benzein et al., 2017). Det är vanligt förekommande att närstående drabbas av hälsorelaterade problem eller upplever försämrad livskvalitet. Om vårdpersonal möter familjen som en enhet kan det i sin tur bidra till att alla medlemmar i familjen får vara med och ta ställning till hur både hur deras vardag och vård ska bli (Benzein et al., 2017)

Det är viktigt att bygga en omvårdnadsrelation som präglas av gemensam planering och samtal, där även närstående ska inkluderas (Benzein et al., 2017). Det är i omvårdnadsrelationen det sker en dialog med familjen. Där finns det möjlighet för att få och ge information, fråga om omvårdnadsbehov, ha familjesamtal och låta hela familjen vara en samverkanspartner i vårdplaneringen (Benzein et al., 2017).

Sjuksköterskan i mötet med ungdomen

Sjuksköterskans profession innefattar fyra olika grundläggande ansvarsområden. De är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). Omvårdnad ska ges på ett respektfullt sätt oberoende av ålder, hudfärg, kulturell och etnisk bakgrund, kön etc. Som sjuksköterska ska omvårdnad erbjudas till enskilda personer, familjer och allmänheten (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Vid mötet med en cancersjuk förälder i vården krävs det att som sjuksköterska ha kunskaper om barn och ungdomars psykologiska och kognitiva utveckling (Forinder, 2007). Det är också viktigt att ha kunskaper om hur barn och ungdomar uppfattar förälderns sjukdom, i det här

fallet cancer, för att kunna hantera situationen på bästa möjliga sätt. Det krävs dessutom kunskap om vad som kan underlätta eller försvåra situationen för barn och ungdomar som lever med en cancersjuk förälder. Barn och ungdomar som är anhöriga till cancersjuka föräldrar är i behov av stöd och bekräftelse från personer som finns i deras omgivning, exempelvis sjuksköterskan (Forinder, 2007).

Sjukhusbesök kan upplevas av ungdomar som nervöst och skrämmande. Utöver det kan ungdomar få upplevelsen av att inte vara välkomna av vårdpersonalen, då vårdpersonal främst har ett patientfokus (Forinder, 2007). För att underlätta situationen kan sjuksköterskan exempelvis fråga ungdomen vilka saker som kan få ungdomen att känna sig välkommen och avslappnad. Resurser som kan användas till ungdomar som anhöriga är papper och penna, spel, musik och böcker. Resurserna används för att ge ungdomar en känsla av att de är välkomna på avdelningen och att de blir sedda (Forinder, 2007).

Barnkonventionen - barns rättigheter

Barnkonventionen omfattar alla barn och ungdomar under 18 år och alla barn i alla världens länder där det inte får ske någon åtskillnad av barnets ras, hudfärg, kön, religion, modersmål, ursprung eller funktionsnedsättning (Regeringskansliet, 2018). I konventionen om barns rättigheter finns det 54 olika artiklar som betraktas som regler som är viktiga följa. Den har funnits sedan 1989 men sedan den 1 januari 2020 är den lag i Sverige (Regeringskansliet, 2018).

Enligt konventionen ska alla landets ledare, politiker, myndigheter och domstolar, göra sitt yttersta för att tänka på barnets bästa, genom att säkerställa överlevnad och optimera barns utveckling samt erkänna att alla barn har rätt till ett liv (Regeringskansliet, 2018). Barn ska ha möjlighet att utvecklas, vilket de gör genom att få en så bra barndom som möjligt, som innebär trygghet, kärlek, ett hem och möjligheten att gå i skolan. De vuxna ska lyssna på barnets tankar och erbjuda möjlighet för barnet själv att berätta hur de vill ha det. Det är föräldrarna som har ansvaret för barnen och de ska alltid ha i åtanke vad som är bäst för barnet (Regeringskansliet, 2018).

Det finns även andra svenska lagar som är viktiga att ta hänsyn till som sjuksköterska. Hälso - och sjukvårdslagen (2017:30) beskriver att det finns speciella skyldigheter gällande barn och

ungdomar. Hälsa - och sjukvården ska ta hänsyn till barnets behov av råd, stöd och information när ens förälder har en psykisk störning, allvarlig fysisk sjukdom eller ett alkoholmissbruk (Hälsa - och sjukvårdslagen, 2017:30).

Egen förförståelse

Vi blev intresserade av ämnet då vi båda tidigare har varit med om liknande situationer med cancersjuka föräldrar/anhöriga i ungdomsåren. Egna upplevelser och reflektioner har inte påverkat studiens resultat då vi inte längre är i samma åldersgrupp som de vi har undersökt och därmed haft möjlighet att distansera oss, samt förförståelsen skrevs ner innan den integrerade analysen genomfördes.

Syfte

Syftet var att beskriva ungdomars upplevelser att leva med en cancersjuk förälder.

Metod

Studien genomfördes som en icke-systematisk litteraturstudie med en induktiv ansats. En litteraturstudie är en kritiskt analyserande sammanfattning av forskning gällande ett ämne (Polit & Beck, 2014). Studien uppfyllde inte de krav som krävs för att vara en systematisk litteraturstudie, därför är den istället icke-systematisk. Huvudsyftet med en litteraturstudie är att sammanställa den forskning som har gjorts för att komma fram till vad som är känt och vad som inte är känt. Litteraturstudier kan också användas som grund för framtida studier som ska genomföras. En induktiv ansats innebär att en generell teori eller generella regler kan utformas utifrån specifika observationer, i vårt fall deltagarnas upplevelser (Polit & Beck, 2014).

Urval

Urvalet bestod av nio artiklar, varav sex stycken hade en kvalitativ forskningsdesign och tre stycken hade en mix-method forskningsdesign. Se bilaga 1 för litteraturmatris. I artiklarna med mix-method exkluderas de kvantitativa resultaten. Inklusionskriterierna var ungdomar i åldrarna 13–18 år med cancersjuk förälder som var i kontakt med sjukvården, artiklarna skulle vara skrivna på engelska, vara publicerade inom de senaste tio åren samt ha en kvalitativ forskningsdesign eller en mix-method forskningsdesign. Inga specifika cancertyper hos föräldrarna exkluderades.

Datainsamling

Datainsamling gjordes genom sökningar i databaserna CINAHL, PubMed och PsycInfo (se tabell 1-3). Samma inklusions och exklusionskriterier gällde för respektive databas. Termer som användes till sökningen som handlade om barns och ungdomars upplevelser var *“children's experiences OR children's attitudes OR children's perceptions of OR children's feelings”*, *“adolescent experiences”* OR *“adolescent attitudes”* OR *“adolescent perceptions”* OR *“adolescent feelings”* samt användning av MeSH termen [adolescent]. Termer som användes för sökning kring föräldrarnas cancer var *parental cancer*, *"parental cancer"* OR *parent with cancer* OR *parent diagnosed cancer*, där MeSH termen [cancer] används tex. *parental [cancer]*. För att undvika irrelevanta artiklar som handlade om t.ex. barn med cancer eller föräldrars upplevelser användes exklusions sökord som *“experiences of parents”* OR *"parental perceptions"* OR *"parental attitude"* och *"child cancer"* OR *"children with cancer"* OR *"childhood cancer"* OR *"pediatric"*.

Första steget innebar att börja med att läsa samtliga rubriker och utifrån det exkludera de som var irrelevanta till syftet. Sedan lästes de relevanta studiernas abstract igenom, för att därefter exkludera irrelevanta artiklar. Därefter lästes studiernas innehåll med främst fokus på resultatdelen, exklusive diskussionsdelen. Utifrån det exkluderades irrelevanta studier. De relevanta studier som återstod efter genomläsning, granskades sedan med SBU:s kvalitetsgranskningsmall (Axelsson, 2017). De studier som genomgick kvalitetsgranskningen och fick hög eller medelhög kvalitet blev sedan de valda studier som används i resultatdelen i uppsatsen.

Tabell 1: Sökschema CinAHL

Databas: CinAHL	Sökord	Antal träffar	Lästa rubriker	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Dubletter	Kvalit etsgra nskad e	Artiklar valda till resultat et
#1	children's experiences OR children's attitudes OR children's perceptions of OR children's feelings	112 987	-	-	-	-	-	-
#2	adolescent experiences OR adolescent attitudes OR adolescent perceptions of OR adolescent feelings	31 027	-	-	-	-	-	-
#3	Parental "cancer" [MeSH]	1918	-	-	-	-	-	-
#4	"Parental "cancer"" [MeSH]	1975	-	-	-	-	-	-
#5	"adolescent" [MeSH]	85 495	-	-	-	-	-	-
#6	#1 AND #3	243	243	16	13	-	7	7
#7	#1 AND #4	248	248	14	10	7	0	0
#8	#3 AND #5	107	107	6	4	3	1	0
#9	#4 AND #5	72	72	5	3	3	0	0
#10	#2 AND #3	114	114	5	5	4	1	1

Tabell 2: Sökschema PubMed

Databas : PubMed	Sökord	Antal träffar	Lästa rubriker	Lästa abstrakt	Lästa fulltext	Dubletter	Kvalitet sgranskning	Artiklar valda till resultatet
#1	children's experiences OR children's feeling	188 725	-	-	-	-	-	-
#2	Adolescent experiences OR adolescent feelings	181 785	-	-	-	-	-	-
#3	Parental "cancer"[MeSH]	29 536	-	-	-	-	-	-
#4	"adolescent" [MeSH]	2 110 074	-	-	-	-	-	-
#5	NOT "Child cancer" OR "Children with cancer" OR "pediatric"	-	-	-	-	-	-	-
#6	#1 AND #3 NOT #5	217	217	10	8	5	1	1
#7	#2 AND #3 NOT #5	340	340	5	5	5	0	0

Tabell 3: Sökschema Psycinfo

Databas: PsycInfo	Sökord	Antal träffar	Lästa rubriker	Lästa abstrakt	Lästa fulltext	Dubletter	Kvalitetsgranskning	Artiklar valda till resultatet
#1	children's experiences OR children's attitudes OR children's perceptions of OR children's feelings	268 625	-	-	-	-	-	-
#2	adolescent experiences OR adolescent attitudes OR adolescent perceptions of OR adolescent feelings	167 062	-	-	-	-	-	-
#3	"Parental "cancer"" [MeSH]	1 568	-	-	-	-	-	-
#4	#1 AND #3	172	172	13	9	6	2	0
#5	#2 AND #3	141	141	8	6	5	0	0

Dataanalys

Kvalitetsgranskning genomfördes för varje vald studie med hjälp av SBU:s granskningsmall (Axelsson, 2017) som används vid kvalitativa studier. Studierna granskades sedan utifrån syfte, urval, datainsamling, analys och resultat. De studier som fick antingen hög eller medelhög kvalitet valdes ut till studien. Författarna bestämde vilken kvalitet som artiklarna uppnådde med fokus på att viktiga delar skulle finnas med i artiklarna. Författarna ansåg samtliga delar vara av vikt för att uppnå en hög kvalitet, där förförståelse, etisk kommitté, tydligt syfte och resultat vägde tyngst. De studier som fallerade på någon punkt inom delarna sjönk då till medelhög kvalitet. Kvalitetsgranskning av artiklarna genomfördes för att uppnå hög kvalitet på vår uppsats samt för att uppnå trovärdighet och tillförlitlighet, som enligt Polit och Beck (2014) är viktigt vid kvalitativa studier.

Efter genomförd kvalitetsgranskning gjordes en integrerad analys av studierna. En integrerad analys är en metod för att ställa samman resultatet i studien, där resultaten i studierna ställs i relation till varandra (Kristensson 2014). Det utfördes genom att sammanställa likheter och skillnader i resultaten och identifiera teman utifrån resultatet (Kristensson, 2014).

Första nivåns teman konstruerades i enlighet med Axelsson (2017) genom diskussion mellan författarna och deras individuella nyckelord efter att ha läst samtliga artiklar enskilt, tills enighet uppstod. Andra nivåns teman bildades utifrån analys av första nivåns teman, där samband och liknelser tolkades. Den här processen skapade i sin tur tredje nivåns teman, där ett slutgiltigt tema skapades (Axelsson, 2017). Se tabell 4 för exempel på temakonstruktion.

Tabell 4. Exempelschema över analysprocessen kring ett tema, baserat på SBU:s Handbok (Axelsson, 2017)

Första gradens tema →	Andra gradens tema→	Tredje gradens tema→
Känslorna går upp och ner Oro för föräldern framtiden Oro för egen framtid Skrämmande Emotionell påverkan Dölja sina känslor Känsla av osäkerhet, oro och rädsla Kontrollförlust Emotionella tankar	Oro och osäkerhet Andra känslor	Ungdomars känslor relaterat till canceren

Forskningsetiska avvägningar

Forskningsetik innebär att det finns etiska övervägande som genomförs före och under skrivandet av ett vetenskapligt arbete (Sandman & Kjellström, 2014). Författarna av litteraturstudien var införstådda med vikten av att själva ha samt föra ett etiskt resonemang under hela studieprocessen. De etiska principerna fastslår att personens välmående och integritet är första prioritet och det är viktigare än forskarnas frågor och datainsamling (Sandman & Kjellström, 2014).

Det finns tre krav som måste uppfyllas för att studien kan kallas etisk (Sandman & Kjellström, 2014). Det första är att studien ska innefatta väsentliga frågor som leder till värdefull kunskap där studiens syfte och betydelse tydligt kan motiveras. Det andra är en god vetenskaplig kvalitet som innebär att det finns teori, metod, resultat och diskussion som motsvarar och besvarar forskningsfrågan samt har relevans till syftet. Det sista är att den ska genomföras på ett etiskt sätt (Sandman & Kjellström, 2014). I samtliga artiklar har det funnits ett etiskt resonemang även om få inte har haft ett etiskt godkännande, där särskild hänsyn har tagits till ungdomarna som har deltagit. Tydlig information har framkommit i samtliga artiklar till både vårdnadshavare och deltagare.

Helsingforsdeklaration betonar vikten av att de som genomför studien ska främja och skydda studiedeltagarnas liv, hälsa, värdighet, integritet, rätt till självbestämmande samt sekretess

gällande personlig information (World Medical Association, 2013). Helsingforsdeklarationen poängterar även att vissa populationer är mer utsatta och kräver speciellt skydd (World Medical Association). En sådan utsatt grupp är bland annat barn och ungdomar (Polit & Beck, 2013). När studier genomförs, där människor är delaktiga, är det även av stor vikt att välbefinnandet hos de individuella studiedeltagarna måste prioriteras över övriga intressen i studien (World Medical Association, 2013).

Barn anses att inte ha den kompetensen som krävs för att kunna ge sitt informerade samtycke på egen hand enligt lag och etik (Polit & Beck, 2013). När det kommer till barn krävs det extra tankearbete och övervägande (Sandman & Kjellström, 2014). Studier med barn ska ha till syfte att medverka till att ett barns situation kan förbättras. Ifall barnet är under 15 år krävs det både föräldrarna/vårdnadshavares tillåtelse och barnets tillåtelse till att vara med i studien. Ifall föräldrarna ger tillåtelse men barnet inte önskar att delta i studien, ska det respekteras och ingen deltagelse sker. Ungdomar mellan 15 - 18 år anses vara kapabla att själva kunna avgöra om de vill medverka i studien utan vårdnadshavarens inblandning. Barnen har även rätt att få informationen anpassad till deras ålder och kunskapsnivå (Sandman & Kjellström, 2014).

Resultat

Utifrån artiklarnas resultat har fem teman konstruerats: 'Ungdomars känslor', 'Förändringar i livet', 'Ungdomars behov', 'Personlig utveckling' och 'Hantering av cancerupplevelsen'.

Ungdomars känslor

En förälders cancerdiagnos genererade en hel del olika känslor hos ungdomarna i familjerna (Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010; Patterson et al., 2011; Giebers et al., 2010; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Trots det hade flera av ungdomarna rapporterat hur de upplevde att de behövde dölja sina känslor och hålla känslorna i bakgrunden (Giebers et al., 2010; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Utifrån temat "Ungdomars känslor" formaterades två subteman: "Oro och osäkerhet" och "Andra känslor".

Oro och osäkerhet

Oro och osäkerhet var de känslor som ungdomarna främst upplevde kring sin förälders cancerdiagnos (Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Patterson et al.,

2011; Giebers et al., 2010; Phillips, 2015). Ungdomarna beskrev vidare hur känslorna gick upp och ner kring deras förälders cancerdiagnos (Tozer et al., 2019). Ungdomars oro tenderade att centrera sig kring deras förälders cancers effekter på både deras egna men också deras föräldrars liv (Phillips & Lewis, 2015). Framförallt innefattade det en oro för förälderns befintliga hälsa, om den skulle försämrats, fysiska begränsningar, en oro kring den nära framtiden och att föräldern ska dö (Phillips & Lewis 2015; Phillips 2015) samt en oro kring att få reda på resultat från medicinska tester (Giebers et al., 2010; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Mycket av oron hängde ihop med cancerens oförutsägbarhet kombinerat med den okunskap ungdomarna kände kring vad som händer härnäst (Tozer et al., 2019).

En majoritet av ungdomarna uttryckte även en oro och osäkerhet inför framtiden och risken att själva drabbas av cancer, där de hade funderingar kring om de ärvt genen, var mer benägna för att få sjukdomen eller att stressen de upplever nu kommer resultera i cancer senare i livet (Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Phillips, 2015; Giebers et al., 2010). Ängest inför framtiden, ett återfall av cancer och oundvikligheten att förlora kampen mot cancer genomsyrade alla ungdomars svar under intervjuerna (Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011).

Oron för att förlora föräldern till cancer genererade i sin tur ytterligare oro över att deras förälder inte skulle kunna nå eller bevittna betydande milstolpar under ungdomarnas liv (Davey et al., 2011). För en del ungdomar skulle en förlust av deras cancersjuka förälder dessutom innebära en förlust av deras enda förälder och vårdnadshavare (Davey et al., 2011).

Andra känslor

Flera ungdomar beskrev att leva med en cancersjukförälder hade en djup påverkan på både deras liv och dem själva (Kissil et al., 2010). De beskrev början av cancerupplevelsen som den framförallt tuffa tiden, som väckte känslor i form av chock och rädsla (Tozer et al., 2019; Kissil et al., 2010). Efterhand som tiden gick sansade dock känslorna och upplevelsen av cancer sig. En period där känslorna kunde påverkas mycket var exempelvis när föräldern genomgick cellgiftsbehandling. Cellgiftsbehandling tog hårt på den som fick behandlingen, vilket ungdomarna även märkte och automatiskt rörde det upp mer känslor (Tozer et al., 2019; Kissil et al., 2010).

Kontrollförlust var en känsla som var återkommande hos ungdomarna och beskrevs som en av de jobbigaste känslorna, då ungdomarna upplevde att förmågan för att sätta stopp för sjukdomen saknas (Phillips & Lewis, 2015; Phillips 2015). Många av ungdomarna ansåg att det var tufft att leva med den konstanta osäkerheten av vad framtiden kommer innebära och faktumet att de inte hade någon kontroll över den (Phillips, 2015).

Ungdomarna beskrev en rad andra känslor de kände gällande sin förälders cancerdiagnos, som rädsla, sorgsenhet, skyldighet, frustration och ilska och (Patterson et al., 2011; Giebers et al., 2010). Flera ungdomar beskrev att rädsla var en av de första känslorna som uppkom i samband med att de fick reda på diagnosen, som hängde samman med att de var rädda för att föräldern skulle dö (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Rädslan kunde ibland vara det som hindrade dem från att vilja prata om cancer (Phillips & Lewis, 2015).

Flera ungdomar reflekterade kring att deras läskiga och negativa upplevelse av cancer även var relaterat till hur det presenterades i media (Tozer et al., 2019; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Media gav en väldigt ensidig bild av cancer vilket i sin tur påverkade ungdomarnas syn på diagnosen (Tozer et al., 2019; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). En del av ungdomarna beskrev dock hur de såg framtiden som hoppfull och hade en positiv syn inför framtiden, där de tänkte att allt kommer bli bra igen när väl cancer är borta (Tozer et al., 2019).

Förändringar i livet

När en person i familjen har drabbats av en cancerdiagnos blev samtliga av familjens medlemmar påverkade (Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Alla i familjen anpassade sig till cancer och lärde sig att hitta olika sätt att leva under omständigheterna (Davey et al., 2011).

Ungdomarna upplevde att de hade en speciell plats i familjen, där de var gamla nog att förstå allvaret i situationen men fortfarande unga nog att bo hemma och känna sig beroende av sina föräldrar (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Utifrån temat "Förändringar i livet" formaterades tre subteman; "Förändringar i vardagen", "Förändringar hos den cancersjuka föräldern" och "Förändringar i relationerna".

Förändringar i vardagen

En stor förändring som ungdomarna upplevde relaterat till deras förälders cancerdiagnos var förändringar i hushållet (Kissil et al., 2010; Phillips, 2015; Tozer et al., 2019; Davey et al., 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Ungdomarna upplevde att de hade en större vilja att hjälpa till och bidra till familjens välbefinnande för att minska förälderns stress och för att det inte skulle vara en börda för den sjuka föräldern (Kissil et al., 2010; Phillips, 2015; Maynard et al., 2013; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Det gjordes genom att ta på sig extra ansvar för praktiska saker som hushållssysslor och se till att hushållet fungerade som normalt (Phillips, 2015; Maynard et al., 2013).

I samband med förälderns cancerdiagnos var det främst hushållssysslor som tvättning, matlagning och städning som ungdomarna upplevde de behövde hjälpa till med (Tozer et al., 2019; Davey et al., 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017) för att inte den sjuka föräldern skulle behöva oroa sig för det (Davey et al., 2011). Större ansvar innefattade även ansvar över deras förälders vård genom att vid behov ta dem till sjukhus eller ge medicin mot biverkningar (Phillips, 2015).

Ungdomarna upplevde ökad press och stress i deras egna liv, vilket resulterade i svårigheter och förändringar i skolan (Phillips, 2015). Det var främst en konstant känsla av oro som påverkade deras skolgång (Tozer et al., 2019). En vardaglig problematik som framgick bland några av ungdomarna var koncentrationssvårigheter i skolan, där de upplevde svårigheter i att kunna fokusera på läxor eller prov sedan cancerdiagnosen (Giebers et al., 2010).

Eftersom cancer var en permanent del av ungdomarnas liv resulterade det i beteendeförändringar hos dem, för att kunna anpassa sig till den nya verkligheten (Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010). Några av ungdomarna beskrev att de försökte tänka på sitt beteende och undvika onödiga konflikter för att minska på onödig stress hos föräldern (Davey et al., 2011). Ungdomarna försökte vara tystare i hemmet (Tozer et al., 2019), gjorde deras bästa för att inte vara en börda, inte klaga, vara mindre trotsiga och vid behov lämna den sjuka föräldern i fred (Phillips, 2015).

Sjukdomen medförde olika förändringar i vardagen som i aktiviteter de kunde göra tillsammans som familj men även hur mycket tid som spenderades på vänner, skolarbete och fritidsaktiviteter (Phillips, 2015).

Ungdomarna upplevde även att de fick offra möjligheten att göra roliga aktiviteter för att istället vara hemma och hjälpa till (Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Deras aktiviteter med vänner och möjligheten att ta hem vänner begränsades även på grund av rädslan för att dra på sig en infektion, och därmed påverka sin förälder (Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Förändringar hos den cancersjuka föräldern

Ungdomar upplevde att det skedde förändringar hos den cancersjuka föräldern som oftast beskrevs som negativa eller annorlunda jämfört med förr (Davey et al., 2011). Ungdomarna var mycket medvetna om att deras förälder upplevde både fysiska och psykiska förändringar, vilket även påverkade ungdomarna (Phillips, 2015). Fysiska förändringar var exempelvis starka smärtor eller biverkningar från mediciner i form av trötthet, hårförlust, försämrat minne och förvirring (Tozer et al., 2019; Phillips, 2015). De förändringarna ansåg ungdomarna vara det svåraste att hantera och resulterade i störst förändringar hos den sjuka föräldern (Tozer et al., 2019).

Ungdomarna upplevde även att det förekom negativa psykiska och personliga beteendeförändringar hos föräldern relaterat till behandlingen som exempelvis irritation, otålighet, humörsvängningar och paranoia (Davey et al., 2011; Phillips, 2015).

Förändringar i relationerna

Ungdomarna upplevde att cancer gjorde att familjerelationerna och rollerna i familjen förändrades (Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015). Det var främst relationen till den sjuka föräldern som blev mest påverkad, både på ett positivt och negativt vis (Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010; Phillips, 2015). Ungdomarna beskrev de positiva förändringarna som att de hade fått en närmre och bättre relation till deras sjuka förälder (Kissil et al., 2010). De negativa beteendeförändringarna hos den cancersjuka föräldern kunde även leda till förändringar i relationen och därmed till konflikter mellan föräldern och ungdomen (Davey et al., 2011).

Ungdomarna upplevde att hela familjens relation förändrades på ett positivt sätt i och med att de spenderade mer tid tillsammans, kom närmre varandra (Tozer et al., 2019; Kissil et al., 2010) samt skapade större gemensamhet och starkare band till varandra i familjen (Phillips,

2015). Något som påverkade familjens relation negativt var att både den sjuka och friska föräldern upplevdes var mindre tillgängliga, för att den ena föräldern alltid hjälpte den andra med vad som än pågick (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Det resulterade i att de exempelvis inte hade tid eller möjlighet för att hjälpa till med läxor eller tid för lek (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Den sjuka föräldern ansågs vara mer otillgänglig pga. sjukdomsprognos, medicinbiverkningar och tidsbegränsning (Davey et al., 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Ungdomarna upplevde även hur det ibland kunde uppstå negativa förändringar i form av sprickor i relationen med yngre syskon för att de inte förstod sjukdomen på samma sätt, (Tozer et al., 2019) eller med äldre syskon för att de inte var tillräckligt hjälpsamma för den sjuka föräldern (Tozer et al., 2019; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Ungdomarna hade samtidigt ett stort behov av att ta ansvar för sina yngre syskon genom att vara som en extra förälder för dem (Phillips, 2015), skydda dem från oro och trösta dem när de är ledsna (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Ungdomars behov

Ungdomarna identifierade att de hade olika behov som uppstod hos dem relaterat till deras förälders cancerdiagnos (Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Pattersson et al., 2011; Giebers et al., 2010; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013). Två subteman har konstruerats utifrån de behov ungdomarna identifierade; 'Behov av stöd och förståelse' och 'Behov av information'.

Behov av stöd och förståelse

Ungdomarna identifierade ett behov av att känna sig stöttade och förstådda av sina vänner och prata med ungdomar som var i liknande situation (Patterson et al., 2011; Phillips, 2015; Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). De beskrev ett behov av att öppet kunna kommunicera med dem om sin förälders cancerupplevelse.

Ungdomarna beskrev ytterligare ett viktigt behov vilket var att ha en trygg relation till vänner, familj och skola (Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013). Det gav dem en möjlighet att få uttrycka sina känslor och tankar och därmed förhindra att känslor hölls inne (Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al.,

2013). Flera av ungdomarna beskrev en känsla av lättnad och trygghet efter att de hade fått dela med sig av sina tankar och känslor med sina nära vänner (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Vidare upplevde ungdomarna att det hjälpte mycket när de väl fick stöd från sina vänner, (Phillips & Lewis, 2015) då de kunde ge både emotionellt stöd men också praktiskt stöd som underlättade för ungdomarna i vardagen, exempelvis köra till skolan (Tozer et al., 2019). Vänskap värderades högt av ungdomarna och den spelade även en viktig roll för ungdomen att finna distraktion, få stöd och en plats att uttrycka sina känslor på (Jansson & Anderzén-Jansson, 2017; Maynard et al., 2013).

Flera ungdomar upplevde dock att stödet och förståelsen de fick från sina vänner var minimalt (Phillips & Lewis, 2015; Giebers et al., 2010), då de inte alltid kunde möta det behovet ungdomarna hade (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Ungdomar beskrev dock även att det ibland kunde vara svårt att prata om deras känslor och upplevelse, då cancer upplevdes som läskigt och att det kunde väcka reaktioner hos folk som ungdomen inte alltid kunde hantera (Tozer et al., 2019). En del av ungdomarna uttryckte även att baserat på vart deras förälders cancer var lokaliserad kunde det vara jobbigt att prata om ämnet (Tozer et al., 2019).

Något som ungdomarna upplevde var att det inte underlättade för dem att hålla känslorna inom sig oavsett, men ungdomarna beskrev vidare hur det dock kunde vara svårt att hitta de rätta orden för att börja dela med sig av sina känslor (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013).

Det framkom också ett behov av att prata med andra ungdomar som varit med om eller var i samma situation som dem själva. De beskrev hur de ibland kunde få mer stöd när de pratade med de här ungdomarna då de bättre kunde förstå vad dem gick igenom jämfört med deras vänner (Maynard et al., 2013; Phillips, 2015). Flera av ungdomarna uttryckte även ett behov av att lära sig från hur de hanterade sin situation (Patterson et al., 2011; Maynard et al., 2013). Genom att prata med andra ungdomar med liknande erfarenheter kunde ungdomarna få en känsla av att de inte var ensamma i situationen och då även få en känsla av hopp (Maynard et al., 2013; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Ungdomarna kunde också känna ett genuint

band mellan sig och den andra ungdomen när de delade med sig av sina upplevelser (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Ungdomarna beskrev även hur deltagandet i studien hade hjälpt dem att förstå att dem inte var ensamma i situationen, vilket ingav en känsla av lättnad (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Flera av ungdomarna betonade vikten av att det kändes bra att få prata med dem som verkligen kunde förstå vad dem gick igenom (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Flera ungdomar uttryckte dessutom ett behov av att hålla skolan informerade om deras situation och föräldrarnas tillstånd, då det minskade stressen ungdomarna upplevde (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Patterson et al., 2011; Maynard et al., 2013). För de som hade informerat skolan, kändes det som en trygghet att veta att lärarna var medvetna om ungdomarnas specifika situation (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Patterson et al., 2011). Det upplevdes vara framförallt viktigt när ungdomarna hade det extra svårt hemma (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Patterson et al., 2011). För att kunna ha möjlighet att slutföra och genomföra skolarbete uttryckte även ungdomarna ett behov av att få extra stöttning från skolan (Patterson et al., 2011).

Behov av information

Flera av ungdomarna framförde att deras kunskap om cancer var väldigt liten och begränsad innan deras föräldrars diagnos, och att de därför kände en osäkerhet kring vad för behandlingar som skulle genomföras och hur framtiden skulle bli (Tozer et al., 2019). Majoriteten av ungdomarna visste vad cancer var för något och har kunskap kring det medicinska, men det framkom senare hur flera av ungdomarna även hade missuppfattningar kring diagnosen och har obesvarade frågor (Phillips, 2015). Det vanligaste frågetecknet var orsaken till deras förälders cancer, där en del av ungdomarna hade bildat sina egna teorier kring den bakomliggande orsaken (Phillips, 2015).

Ungdomarna hade även många frågor kring vad det var som skedde i föräldrarnas kropp och hur medicinerna egentligen fungerade (Phillips, 2015). Det framkom att ungdomarna kände sig förbisedda av vårdpersonal, då hela familjen påverkades och inte enbart den sjuka föräldern (Davey et al., 2011). Då en liten andel av ungdomarna hade fått träffa

vårdpersonalen medförde det att mycket av informationen de hade var den information de kunde hitta på internet (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013).

Flera ungdomar framförde hur de hade ett behov av att få mer information för att hjälpa dem att kunna hantera sjukdomen (Tozer et al., 2019; Patterson et al., 2011; Maynard et al., 2013). Ungdomar uttryckte ett behov av att ha tillgång till och få information om deras förälders cancer samt att informationen presenterades på ett förståeligt sätt (Patterson et al., 2011). Informationen ungdomarna ansåg de ville ha tillgång till var främst information gällande deras förälders cancertyp, behandlingsalternativ, biverkningar och chans för tillfriskning. De önskade ärlig och klar information från all vårdpersonal, sjuksköterskor som läkare (Patterson et al., 2011).

Ungdomarna beskrev hur deras oro och stress minskade när de fick information, lärde sig mer om sjukdomen och kände att de hade koll på föräldrarnas behandling (Tozer et al., 2019; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Ungdomarna uppskattade möjligheten att både få se hur behandlingen gavs men också i vilken miljö den gavs i (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013). Det här resulterade i en möjlighet för dem att få mer kunskap (Maynard et al., 2013). Det medförde att ungdomarna kunde skapa en realistisk bild av var deras förälder blev behandlad, istället för att lämna den bilden till fantasin - där den ofta föreställdes som mycket värre än själva verkligheten (Maynard et al. 2013).

Ungdomarna upplevde det dessutom som hjälpsamt att få träffa vårdpersonal då det gav ungdomen en möjlighet att få informationen direkt från den primära källan, men även för att möta personen som behandlar deras förälder. Det medförde att de unga kunde humanisera vårdpersonalen lättare (Maynard et al., 2013).

Ungdomarna identifierade även ett viktigt behov av att ha en öppen och ärlig kommunikation inom sina familjer (Patterson et al., 2011; Phillips, 2015; Maynard et al., 2013) och var avgörande för deras förmåga att kunna hantera cancerupplevelsen (Phillips, 2015). Ungdomarna ansåg att deras förälder var huvudkällan för information till dem (Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013). Föräldrarna ansågs därför spela en stor roll i kommunikationen med deras barn angående cancer, då de har möjligheten att välja när och vilken information som de ska dela med sig av (Maynard et al., 2013; Jansson &

Anderzén-Carlsson, 2017). Hos en del ungdomar ansågs det vara en fördel, då föräldern kunde anpassa informationen till dem (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

När föräldern dolde information upplevdes det som sårande och som en brist på tillit till ungdomen (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Phillips, 2015) samt gav en känsla av att vara exkluderad från föräldrarnas diagnos och behandling (Davey et al., 2011). Ungdomarna hade ett behov av att förklara för sina föräldrar hur det var mer skadligt för dem än skyddande när deras föräldrar inte delade med sig av information gällande cancer. (Phillips, 2015). Det resulterade istället i ilska och förvirring hos ungdomen (Davey et al., 2011).

Ungdomarna beskrev ett flertal gånger deras behov av att ha en öppen kommunikation med föräldern och att få ta del av information om vad som sker med deras föräldrar (Maynard et al., 2013; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). De upplevde att det var en av de viktigaste faktorerna i påverkan på deras upplevelse av cancersituationen (Maynard et al., 2013; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Ungdomarna kom även fram till att de behövde få reda på allt, både de negativa och de positiva nyheterna (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Personlig utveckling

Ungdomar rapporterade att deras föräldrars cancerdiagnos har resulterat i en personlig utveckling hos ungdomarna (Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Under temat personlig utveckling konstruerades två subteman: "Positiv personlig utveckling" och "Negativ personlig utveckling".

Positiv personlig utveckling

Ungdomarna beskrev att deras föräldrars cancerdiagnos har påverkat deras karaktär och personlighet positivt på många olika sätt (Phillips & Lewis, 2015). Den största utvecklingen som de upplevde var en ökad mognad (Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010; Phillips, 2015) och att de vuxit med upplevelsen (Davey et al., 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Det ökade ansvarsområdet i vardagen och för hushållet resulterade i en ökad känsla av självständighet bland ungdomarna (Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Phillips,

2015) och gjorde dem mer ansvarsfulla (Kissil et al., 2010). Cancerupplevelsen hade även gjort dem starkare som individer och lärt dem att ta hand om sig själva (Phillips, 2015).

Ungdomarna försökte att utveckla en mer vuxen identitet där de tog på sig ett större ansvar för sig själva känslomässigt (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Den positiva utvecklingen hade hjälpt att forma dem, påverkat deras självbild positivt och berikat deras egna perspektiv på livet (Phillips & Lewis, 2015). Förälderns cancerdiagnos gav ungdomarna ett förändrat synsätt på livet (Phillips & Lewis, 2015; Kissil et al., 2010; Phillips, 2015). Ungdomarna upplevde att de har större uppskattning för livet och försökte att inte ta det för givet (Phillips & Lewis, 2015; Kissil et al., 2010; Phillips, 2015).

En annan positiv utveckling bland ungdomarna var att de utvecklade större medvetenhet och medkänsla för andra personers känslor och behov, samt en förmåga att kunna sätta sig in i andras situationer (Phillips, 2015). De upplevde även det lättare att visa empati för andra personer, även främlingar (Kissil et al., 2010)

Ungdomarna upplevde att de prioriterade annorlunda jämfört med tidigare och att de valde att ta bättre beslut i livet (Kissil et al., 2010). De beskrev att de har blivit mer medvetna om sin omgivning och ägnade mer uppmärksamhet till detaljer i den (Kissil et al. 2010). Generellt försökte ungdomarna ha en mer positiv inställning till upplevelsen av cancer genom att ha ett öppet sinne och att se saker från olika perspektiv (Phillips, 2015) samt genom att tänka positivt (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Ungdomarna uttryckte även att de har fått ökad medvetenhet kring sin egen hälsa och hälsorisker (Phillips & Lewis, 2015; Kissil et al., 2010) samt strävade efter att börja leva ett mer hälsosamt liv (Phillips & Lewis, 2015). Det gjorde de främst för att ta hand om sig själva och för att inte själva riskera att få cancer (Phillips & Lewis, 2015).

Negativ personlig utveckling

Det är inte enbart en positiv utveckling som ungdomarna kan gå igenom, utan även en negativ utveckling (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). En del av ungdomarna föreställde sig en idealbild kring hur de ska vara och hur de ska hantera deras förälders cancerdiagnos. Deras idealbild innebar en självständig person som inte besvärade sina vänner eller familj med

personlig sorg eller oro, inte grät framför andra, såg efter sina nära och som trots motgångar höll en positiv syn på livet. Ungdomarna dömde sedan sitt eget beteende utifrån hur väl de levde upp till idealet och kunde må dåligt ifall de inte levde upp till förväntningarna (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Hantering av cancerupplevelsen

Föräldrarnas cancerdiagnos har medfört att ungdomarna har utvecklat olika strategier för att kunna hantera cancerupplevelsen (Davey et al., 2011; Phillips & Lewis, 2015; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Giebers et al., 2010). Utifrån temat 'Hantering av cancerupplevelsen' har två subteman formaterats: 'Att använda distraktion' och 'Andra hanteringsstrategier'.

Att använda distraktion

Distraktion användes av alla ungdomarna för att kunna klara av de händelser som uppstod kring föräldrarnas diagnos och behandling (Davey et al., 2011). Det fanns flera olika strategier som ungdomarna använde sig av som distraktion för att tänka på något annat än cancer (Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015). Det var främst genom att se roliga program på TV, träna, simma, hänga med kompisar, spela instrument, läsa, måla, tv-spel, musik och utöva sport (Davey et al., 2011; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013.).

Strategierna användes för att få avstånd från jobbiga tankar och känslor (Maynard et al., 2013) som resulterar i att deras bekymmer minskade (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017) och att de lättare kunde hantera sina känslor (Phillips, 2015). Ungdomarna beskrev att de försökte vara upptagna med att göra olika saker som att vara involverade i aktiviteter, städa eller studera för att både upprätthålla en känsla av normalitet i livet och få en paus från vardagen, men också för att automatiskt skapa distraktion (Patterson et al., 2011; Davey et al., 2011). Ungdomarna försökte att fokusera på att engagera sig i ett positivt beteende som att få bra resultat i skolan eller umgås med målinriktade personer (Davey et al., 2011).

Ungdomarna upplevde även att de ibland behövde ha fysisk distraktion och avstånd från vardagen (Maynard et al., 2013). Genom att få tid och avstånd från allting relaterat till cancer hjälpte det ungdomarna att hantera situationen när det blev svårt hemma (Maynard et

al., 2013). Det resulterade i att ungdomarna pendlade mellan att undvika att vara hemma för att få distraktion och att vara hemma för att få mer tid tillsammans med familjen (Phillips & Lewis, 2015).

Genom att byta till en annan miljö än deras hemmiljö upplevde ungdomarna att de lättare kunde glömma bort all deras stress och cancers inverkan på dem. Det gjorde det möjligt att få en paus från allting och underlättade för dem att ha ork att vara hemma eller följa med till sjukhuset (Maynard et al., 2013).

Vänner spelade en viktig roll för ungdomen att hitta distraktion genom att därmed få avstånd från vardagen och ens familj (Maynard et al., 2013). Ungdomarna upplevde att de ville ha släktingar och vänner nära sig för att det skapade en fristad för dem när de behövde tänka på annat. Vänner och släktingar gav även ungdomarna en möjlighet för att kunna prata om saker med dem som inte var relaterade till deras föräldrarnas cancer (Maynard et al., 2013).

Andra hanteringsstrategier

Ungdomarna upplevde att de behövde hanteringsstrategier för att hantera cancer, och det skedde på väldigt olika sätt (Davey et al., 2011). Exempelvis hanterade ungdomarna upplevelsen genom engagemang, socialt stöd och spiritualitet. En del av ungdomarna nämnde även att spendera mer tid hemma och att rikta sin energi på att umgås med sin familj var en strategi att hantera upplevelsen (Davey et al., 2011).

När det kommer till hantering av sina känslor som uppstod relaterat till sin förälders cancer presenterade ungdomarna flera olika hanteringsstrategier de använde sig av (Giebers et al., 2010, Maynard et al., 2013, Phillips, 2015, Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Exempel på strategier de kunde använda sig av var att skriva ner sina problem i en dagbok, prata om sina känslor, söka tidig kontakt med andra personer i samma situation som en själv, ha tid för sig själv, andlighet, positiv inställning och att distrahera sig (Giebers et al. 2010; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Ungdomarna upplevde att det var viktigt att inte bygga upp och låsa in sina känslor utan att det istället var viktigt att hitta en strategi för att kunna uttrycka sina känslor på, för att på det viset hantera cancerupplevelsen (Maynard et al., 2013).

En strategi som var återkommande och ansågs vara viktig hos ungdomarna var att prata med sina vänner och släktingar och att få stöd och förståelse från dem för att därefter kunna hantera sin upplevelse (Davey et al., 2011, Phillips, 2015, Maynard et al., 2013). När ungdomar pratade med sina vänner och släktingar var det en distraktion men även ett sätt att hantera sina känslor på (Davey et al., 2011; Phillips, 2015; Maynard et al., 2013). Socialt stöd från vänner, familj, och skolan upplevdes nödvändigt för ungdomens förmåga till välmående (Phillips, 2015).

Det som underlättade mycket för ungdomarna var att ha personer i sitt liv som brydde sig om dem och förstod vilka utmaningar de gick igenom (Phillips, 2015). Genom att framförallt prata om sina känslor med ungdomar i liknande situationer kunde de förstå varandra och underlätta hanteringen av cancerupplevelsen (Phillips, 2015). Ungdomarna beskrev hur deras vänner validerade att det som ungdomarna kände var viktigt och okej att känna (Maynard et al., 2013). Ungdomarna rapporterade att de kände en tröst från sina vänner och att stödjande och pålitliga vänner kunde hjälpa ungdomarna till en känsla av stabilitet (Maynard et al., 2013).

Ungdomarna beskrev även att de ibland behövde tid och plats för att vara ensamma för att kunna hantera upplevelsen och sina känslor samt få möjlighet till att bearbeta och förstå vad som har hänt (Davey et al., 2011; Maynard et al., 2013). Egenvård kan enligt ungdomarna vara en strategi att använda sig av för att hantera sina känslor, genom exempelvis meditation, yoga, avslappningstekniker och att försöka skapa en känsla av hopp (Davey et al., 2011). Andlighet och bön kunde fungera som en hanteringsstrategi för ungdomens tankar och känslor, samtidigt som det stärkte bandet till den sjuka föräldern genom att exempelvis läsa Bibeln tillsammans (Maynard et al., 2013). Bön användes som ett sätt där ungdomen kunde minska sin ångest och känsla av hjälplöshet, men även som ett verktyg för att söka hjälp för sin förälders sjukdom (Maynard et al., 2013).

En annan strategi som ungdomarna försökte använda sig av för att lindra upplevelsen av cancer var att fortsätta försöka tänka positivt och undvika att låta de negativa tankarna ta över (Maynard et al., 2013). En positiv attityd ansågs vara avgörande för att kunna hantera cancerupplevelsen (Phillips, 2015). Genom att tänka positivt underlättade det även för ungdomarna att kunna stötta deras sjuka förälder (Maynard et al., 2013).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Valet av metod grundades på att det fanns relevant forskning inom området som författarna önskade att undersöka. Baserat på studiens syfte valdes primärt kvalitativa artiklar att sökas efter i databaserna PubMed, Cinahl och PsycINFO. Databaserna PubMed och Cinahl valdes då de ansågs vara de viktigaste databaserna för omvårdnad och medicin, och bedömdes därför som relevanta (Polit & Beck, 2013; Forsberg & Wengström, 2013). PsycINFO användes även då den innehåller psykologisk forskning gällande medicin och omvårdnad, vilket även ansågs som relevant till studiens syfte (Forsberg & Wengström, 2013).

Blocksökningar kan användas för att öka systematiken och skraddarsy sökningen utifrån syftet (Polit & Beck, 2013), vilket författarna har använt sig av och som resulterade i att sökningen blev avgränsad. Genom att begränsa årtalen för studierna kan resultatet överföras till den nutida hälsopromotiva verksamheten, vilket äldre forskning kan begränsa (Forsberg & Wengström, 2003). Författarna valde därför att endast inkludera artiklar skrivna inom de senaste 10 åren för att få nya och relevanta studier relaterat till syftet och för att öka överförbarheten.

När databassökningarna genomfördes noterades det att det fanns begränsat med studier kring det aktuella ämnet i respektive databas. Relaterat till att det fanns begränsat antal studier till det aktuella ämnet, inkluderades även studier med en mix-method-design.

Databassökningarna genomfördes med sökord som båda författarna diskuterat fram. Sökorden innefattade olika ord relaterat till syftet. För att bredda sökningen användes även synonymer till sökorden, men också olika uppdelningar av orden, då det visade sig ge lite annorlunda resultat av vilka studier som framkom. Av den anledningen användes sökord både gällande barn och ungdomars upplevelse.

Beroende på vilka databaser och sökord som har använts kan det ha påverkat mängden material som erhållits. I fall endast kvalitativa studier hade funnits hade det kunnat ge en eventuell större datamättnad. Dock tar samtliga valda artiklar upp väldigt liknande upplevelser vilket därmed stödjer resultatet. Då flera dubletter dök upp i samtliga databaser talar det även för att en sökning i andra databaser troligen inte hade tillfört fler relevanta

artiklar. Antalet erhållna artiklar kan även ha påverkats relaterat till hur deras titlar eller abstrakt har varit skrivna. All relevant forskning inom ett område bör inkluderas i en litteraturstudie, men ibland kan det vara omöjligt att inkludera allt på grund av praktiska skäl (Forsberg & Wengström, 2003).

Granskningen får högre trovärdighet ifall författarna använder sig av beprövad och evidensbaserade granskningsmallar samt ger en försäkran om att studierna uppnår god vetenskaplig kvalitet (Forsberg & Wengström, 2003). Efter fulltextläsning av artiklarna genomfördes därför en kvalitetsgranskning med hjälp av SBU:s granskningsmall (Axelsson, 2017). Efter granskningen valde författarna att enbart inkludera artiklar med hög eller medelhög kvalitet för användning i litteraturstudien för att uppnå så hög kvalitet på litteraturstudien som möjligt. Det resulterade i att nio artiklar användes till resultatet. Studier med låg kvalitet exkluderades i litteraturstudien då kvaliteten anses vara för låg för att kunna bevisa eller belysa ett resultat (Forsberg & Wengström, 2003), därav bortföll fem artiklar.

Polit och Beck (2013) beskriver hur en del av författarnas arbete är att eliminera, minska, kontrollera eller upptäcka och förstå deras egna fördomar, personliga åsikter och förförståelse för att öka trovärdigheten av resultatet. Författarna har under hela analysprocessen varit medvetna om att det finns risker för att personliga åsikter och att förförståelse kan påverka litteraturstudiens resultat. Då författarna skrev ner sin förförståelse innan analysarbetet påbörjades har den här risken minskat. Dessutom har studiens syfte legat som stöd och varit utgångspunkt under hela processen för att bevara fokus på relevans för studiens resultat.

Artiklarnas studier genomfördes i USA, Sverige, Storbritannien, Australien och Nederländerna. Utifrån likheterna i artiklarnas resultat tyder det på att barns upplevelser är liknande i västvärlden. Resultat är därmed överförbart till olika barn i olika länder i västvärlden. Överförbarhet innebär i vilken utsträckning det kvalitativa resultatet kan överföras till andra miljöer, och utgör därmed en del av studiens trovärdighet (Polit & Beck, 2013).

Diskussion av framtaget resultat

Resultatdiskussionen utgår från de fem teman som framkom i analysen utifrån studiens syfte; *ungdomars känslor, förändringar i livet, ungdomars behov, personlig utveckling och hantering av cancerupplevelsen.*

Ungdomars känslor

De känslorna som ungdomarna främst upplevde kring sin förälders cancerdiagnos var oro och osäkerhet (Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Patterson et al., 2011; Giebers et al., 2010; Phillips, 2015), kontrollförlust (Phillips & Lewis, 2015; Phillips 2015), rädsla, sorgsenhet, skyldighet och frustration (Patterson et al., 2011; Giebers et al., 2010).

En period där känslorna kunde påverkas mycket var exempelvis när föräldern genomgick cellgiftsbehandling (Tozer et al., 2019; Kissil et al., 2010). Det är främst under tiden med cellgiftsbehandling som patienten och familjen är i kontakt med vården och möter sjuksköterskor. Sjuksköterskan behöver därför ha kunskap om vad som kan underlätta cancerupplevelsen för ungdomar som lever med en cancersjuk förälder (Forinder, 2007).

Ungdomarna upplevde att de behövde dölja sina känslor (Giebers et al., 2010; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017) och att det var svårt att prata om sina känslor med andra (Tozer et al., 2019). Det kan vara relaterat till att ungdomarna inte vill vara till besvär för sin omgivning, men som sjuksköterska bör man istället uppmuntra ungdomarna till att det är okej att känna och dela med sig av sina känslor. Trots att det upplevdes som svårt att prata om cancer så upplevde ungdomarna att det inte underlättade för dem att hålla känslorna inom sig (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013). Det är viktigt att som sjuksköterskan ha kunskap om vilka känslor som ungdomarna upplever, för att därefter kunna applicera den kunskapen i det praktiska arbetet (Forinder, 2007). Sjuksköterskan bör i sitt arbete fråga ungdomarna om deras känslor och varför de upplever de känslorna, och om det finns något sjuksköterskan kan göra för att underlätta. Genom att prata med ungdomarna om deras känslor kan sjuksköterskan därefter bemöta och bekräfta ungdomarnas känslor och ge det stöd som ungdomarna behöver. Det ger även en möjlighet för ungdomarna att kunna uttrycka sina känslor, vilket kommer medföra att de känner sig både sedda och hörda som anhöriga.

Andersson (2019b) menar att när en förälder är sjuk i cancer, och har en ungdom i familjen, kan det vara lätt att glömma bort att tänka på ungdomens känslor och tankar samt det stöd som de behöver. Ungdomarna har ett stort behov av att ha en öppen kommunikation (Maynard et al., 2013) och därför är det viktigt att sjuksköterskan har en öppen kommunikation och bekräftar deras olika känslor. Ungdomar upplevde även en känsla av lättnad och trygghet när de fick dela med sig av sina tankar och känslor (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017), vilket styrker hur viktigt det är som sjuksköterska att göra det möjligt för dem att kunna dela med sig av sina känslor. Enligt Andersson (2019a) kan det dessutom vara enklare för ungdomar att prata om sin oro och känslor med en vuxen person utanför sin egen familj, som exempelvis sjuksköterskan. Sjuksköterskan kan därför fungera som stöd men ska också kunna lyssna på vad som besvärar ungdomen och anpassa sitt bemötande och information efter det.

Förändringar i livet

Utifrån resultatet går det att konstatera att ungdomar som lever med en cancersjuk förälder upplever att det skett förändringar i både vardagen och i familjen sedan cancerdiagnosen etablerades (Kissil et al., 2010; Phillips, 2015; Tozer et al., 2019; Davey et al., 2011, Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Phillips & Lewis, 2015). Andersson (2019b) bekräftar även att ungdomar beskriver hur en förälders cancersjukdom har både en känslomässig och praktisk påverkan på hela familjen. Huang et al., (2013) beskriver också hur en förälders cancerdiagnos påverkar hur framförallt ungdomen kan påverkas med långvariga psykiska, fysiska och sociala problem som i sin tur kan påverka deras livskvalité. Benzein et al., (2017) beskriver även hur familjen ses som ett systemiskt förhållningssätt där en förändring i en del av familjen kommer ha en påverkan på resten av familjen, som både kan vara positiv eller negativ. Precis som den cancersjuka förälderns mående kan påverka ungdomen, kan även ungdomens mående påverka den cancersjuka föräldern (Benzein et al., 2017).

Det är därför viktigt som sjuksköterska att vara medveten om att det sker förändringar i livet för ungdomen, både i vardagen och i familjen, för att därefter kunna vidga sin förståelse och anpassa sitt bemötande. Ungdomarna beskrev att förälderns cancerdiagnos medförde en upplevelse av ett ökat ansvar gällande hushållssysslor i hemmet men även stress och koncentrationssvårigheter i skolan (Giebers et al., 2010). Som sjuksköterska är det viktigt att ha ett helhetsperspektiv på hur ungdomens liv och vardag förändras.

Genom en medvetenhet kring de förändringar som sker kan sjuksköterskan därför uppmuntra till strukturerade familjesamtal, där familjen har möjlighet att tillsammans prata och diskutera problem och lösningar i vardagen (Benzein et al., 2017). Sjuksköterskan kan på det viset hjälpa ungdomarna i att framföra de besvär som de upplever, till föräldrarna, för att skapa medvetenhet kring deras upplevelse. Därmed kan man även erbjuda stöd till ungdomarna och föräldrarna som hjälper till att lösa eller underlätta olika besvär i vardagen, som exempelvis koppla in andra vårdprofessioner.

Benzein et al., (2017) beskriver hur det dessutom är vanligt förekommande att närstående drabbas av hälsorelaterade problem eller upplever försämrad livskvalitet, i relation till den anhöriges sjukdom. Genom att använda sig av familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2017) kan sjuksköterskan främja att ungdomarna, får vara delaktiga och bestämma hur deras vardag och vård ska utföras. Den familjefokuserade omvårdnaden kan därför användas med fördel av sjuksköterskan i mötet med ungdomar som anhöriga till den cancersjuka föräldern, för att involvera ungdomen i förälderns vård men också för att även som sjuksköterska kunna se till och möta ungdomens funderingar och behov. Med hjälp av familjefokuserad omvårdnad kommer sjuksköterskan dessutom ha lättare för att upptäcka de tankar, känslor och funderingar som ungdomen bär på.

Över 100 000 människor per år beräknas insjukna cancer inom de närmsta 10 åren, vilket även kommer medföra att fler ungdomar kommer leva med en cancersjuk förälder (Huang et al., 2013). Utifrån statistiken och resultatet går det därför att anta att fler ungdomar kommer i framtiden leva med oroskänslor och upplevelse av förändringar i livet som förälderns cancerdiagnos medför. I och med att antalet ungdomar med en cancersjuk förälder kommer öka är det därför högst aktuellt för sjuksköterskor att använda sig av familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2017), för att kunna fånga upp ungdomarna och möta deras behov.

Ungdomars behov

Andersson (2019b) beskriver hur inte bara föräldern påverkas av cancer utan även hela familjen, och att det därför krävs ett särskilt stöd till ungdomarna. Det kan även vara lätt att glömma att tänka på barnets tankar och känslor och det stöd som de behöver, när deras förälder har en cancerdiagnos (Andersson, 2019b). Forinder (2007) styrker även det, då ungdomar är i behov av stöd och bekräftelse från personer i omgivningen, exempelvis

sjuksköterskan och vänner. Resultatet från föreliggande litteraturstudie har även visat det här, där ungdomar upplevde ett behov av stöd och förståelse från sin omgivning, ett behov av att ha en öppen kommunikation och prata med någon samt hade ett stort informationsbehov (Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Patterson et al., 2011; Giebers et al., 2010; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013). Som sjuksköterska är det viktigt att bemöta ungdomens behov av stöd och förståelse, och därmed uppmuntra till stödgrupper, vänner, prata med sjuksköterskan, kurator eller en psykolog.

Relaterat till behoven som ungdomarna upplever kan sjuksköterskan med fördel använda sig av familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2017). Vid användning av familjefokuserad omvårdnad engagerar sjuksköterskan automatiskt hela familjen i omvårdnaden, och kan därmed lättare upptäcka ungdomarnas behov och hjälpa dem. Benzein et al., (2017) beskriver också vikten av att bygga en omvårdnadsrelation som präglas av gemensam planering och samtal, där närstående inkluderas. Med hjälp av familjefokuserad omvårdnad kan sjuksköterskan upptäcka situationer och veta hur dem ska hanteras, vilket också kan bidra till att sjuksköterskan aktivt kan jobba med att ta reda på och bemöta ungdomars behov.

I sjuksköterskans ansvarsområde ingår det även att ansvara för att patienten och enskilda personer får korrekt, tillräcklig och lämplig information på ett anpassat sätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). En majoritet av ungdomarna i föreliggande litteraturstudie rapporterade en oro för sin egen hälsa och att själva drabbas av cancer (Phillips & Lewis, 2015; Davey et al. 2011; Phillips, 2015; Giebers et al 2010), samt en okunskap och missuppfattningar kring deras förälders cancer (Tozer et al., 2019; Phillips, 2015; Patterson et al., 2011; Maynard et al., 2013). Det är sjuksköterskans ansvar att bemöta oron men också de frågeställningar och missuppfattningar ungdomarna har. Genom att som sjuksköterska ha en kunskap kring att ungdomar som anhöriga till en cancersjuk förälder har olika behov kan bemötandet anpassas. Exempelvis kan sjuksköterskan i sitt bemötande, fråga ungdomarna om de upplever några behov och om det är något sjuksköterskan kan hjälpa till med.

Media tenderar till att ge en skev bild av cancer och kan ge upphov till många missuppfattningar (Tozer et al., 2019; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Som sjuksköterska är det bra att vara medveten om deras förförståelse av cancer för att kunna bekräfta eller avfärda samt bemöta deras funderingar. Sjuksköterskan kan därför bemöta

ungdomarnas informations- och kunskapsbehov genom att använda sig av broschyrer, avsätta tid för frågor och funderingar och uppmantra ungdomarna att följa med till sjukhuset för att öka kunskapen. Sjuksköterskan kan med hjälp av god, öppen och ärlig kommunikation bekräfta eller avfärda ungdomarnas teorier och missuppfattningar.

Flera av ungdomarna framförde även att ett av deras viktigaste behov var att få mer information (Tozer et al., 2019; Patterson et al., 2011; Maynard et al., 2013) samt ärlig och klar information från all vårdpersonal (Patterson et al., 2011). Det här betonar hur stort ansvar sjuksköterskan har i att förmedla tydlig och anpassad information till ungdomar som anhöriga. Genom att använda sig av familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2017) kan sjuksköterskan lättare fånga upp informationsbehovet som ungdomarna har och därmed bemöta deras behov på ett optimalt sätt.

I resultatet framkom också att ungdomarna uppskattade att få möjlighet att vara med på sjukhuset och se hur behandlingen ges och vilken miljö den ges i (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013). Den informationen kan sjuksköterskan ha nytta av och därmed föra vidare till den sjuke föräldern om hur ungdomar brukar uppleva en cancerdiagnos och vad som kan hjälpa till i hanteringen av upplevelsen. Resultatet har även visat att ungdomarna ofta kan känna sig ovälkomnade och förbisedda av vårdpersonal på sjukhuset (Davey et al., 2011), då sjukvården främst har ett patientperspektiv (Forinder, 2007). Det är därför viktigt som sjuksköterska att vara medveten om det och arbeta för att även ungdomen ska känna sig välkomnad och avslappnad (Forinder, 2007). Sjuksköterskan kan göra enkla gester för att ungdomarna ska känna sig välkomnade och sedda, som att bjuda på fika och saft, prata med dem samt att erbjuda böcker eller spel.

Ungdomar har även ett behov av att prata med andra ungdomar som har varit med om eller är i samma situation som dem själva, där de kan få stöd, lära sig hur man kan hantera situationen och få en känsla av att de inte är ensamma samt en känsla av hopp (Maynard et al., 2013; Patterson et al., 2011; Phillips, 2015). Ungdomarna som var en del av fokusgruppsintervjuer upplevde tillfället som positivt för deras hantering av cancerupplevelsen och att det hjälpte dem att förstå att de inte var ensamma (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Genom att diskutera med andra ungdomar i liknande situation kan ungdomarna både lära sig av varandra och lära ut till varandra, så kallat peer learning, då ungdomar kan ha mer trovärdighet för

ungdomar i liknande situation än en vuxen (Öhrnberg et al., 2017). Det är därför tydligt att ungdomar som har en cancersjuk förälder har ett behov av att prata med andra personer eller exempelvis sjuksköterskan som har stor erfarenhet från andra familjer sedan tidigare.

Det är därför viktigt som sjuksköterska att bekräfta ungdomarna i deras behov av att prata med andra ungdomar i samma situation genom att rekommendera patientföreningar. Det finns många patientföreningar där närstående till cancersjuka kan träffas och stötta varandra (Andersson, 2019a), som förmodligen ungdomar inte har kunskap om att de finns. Det är därför av stor vikt som sjuksköterska att ha kunskap om deras behov av att prata med andra ungdomar och kunna bekräfta det genom att rekommendera stödsamtal, patientföreningar samt att informera om att andra ungdomar har upplevt det som hjälpsamt.

Personlig utveckling

Utifrån resultatet kan det konstateras att ungdomar upplevde en personlig utveckling relaterat till deras förälders cancerdiagnos (Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Kissil et al., 2010; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Palmer et al., (2016) beskriver hur tonåren är en tid för utforskning och att upptäcka sig själv. Men Forinder (2017) beskriver även hur ungdomens utveckling samtidigt är beroende av de vuxna som finns runt omkring dem, och att de upplevelser som händer under ungdomsåren kommer påverka vilka de blir som vuxna, deras syn på livet och dem själva.

Ungdomens mål under puberteten är att finna sin identitet (Rollof & Flygare, 2008), där attityden från familj och vänner spelar en stor roll för att ta sig igenom den perioden framgångsrikt (Özdemir et al., 2016). Rollof och Flygare (2008) beskriver även hur en besvärlig ungdomstid kan göra det svårare att skapa sig en egen identitet. En förälders cancerdiagnos kan vara ett exempel på något som bidrar till att ungdomstiden blir svårare, då det kan skapa en psykologisk och social press hos ungdomar och därmed påverka deras känslomässiga välbefinnande (Phillips, 2014). Det har även framkommit i föreliggande litteraturstudie hur ungdomarna uppger att de försöker efterlikna en idealbild (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017) och där de lever med känslor som oro och kontrollförlust (Tozer et al., 2019; Phillips & Lewis, 2015; Davey et al., 2011; Patterson et al., 2011; Giebers et al., 2010; Phillips, 2015).

Resultatet har även påvisat hur ungdomarna upplever att de är mer mogna, har mer ansvar och känner sig mer vuxna i jämförelse med deras vänner (Phillips & Lewis, 2015, Davey et al., 2011, Kissil et al., 2010, Phillips, 2015, Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Broberg (2015a) styrker även det här genom att förklara hur en ungdoms utveckling kan påverkas om en av grundpelarna fallerar, som kan orsakas av en förälders cancerdiagnos. Sjuksköterskan har därför ett stort ansvar av att vara medveten om att det sker en förändrad personlig utveckling hos ungdomarna jämfört med jämnåriga. Sjuksköterskan kan lättare bemöta ungdomarna på deras nivå och underlätta för ungdomens välbefinnande, genom att ha kunskap om deras utveckling i åtanke (Forinder, 2007). Sjuksköterskan bör även ha i åtanke att ungdomen är beroende av andra vuxna omkring sig och att deras upplevelser nu påverkar hur de blir som vuxna. Därför är det viktigt som sjuksköterska att fånga upp ungdomen som är närstående till den cancersjuka föräldern, för att kunna främja deras goda utveckling och bemöta deras behov. Med hjälp av familjefokuserad omvårdnad (Benzein et al., 2017) har sjuksköterskan en möjlighet att utveckla en god omvårdnadsrelation till ungdomarna och deras föräldrar, och kan därmed lättare arbeta tillsammans med ungdomen för att kunna bemöta deras behov och främja en god utveckling.

Barnkonventionen är lag i Sverige och innefattar bland annat att vårdpersonal ska göra sitt yttersta för att tänka på barnets bästa, genom att säkerställa överlevnad, optimera barns utveckling och erkänna att alla barn har rätt till ett liv (Regeringskansliet, 2018). Barn ska få lov att vara barn, ha möjlighet till att utvecklas genom att få en så bra barndom som möjligt (Regeringskansliet, 2018). I situationer med cancersjuk förälder är det därmed sjuksköterskans skyldighet att arbeta för att bidra till att ungdomen bara ska få vara barn och främja en god utveckling.

Distraction och andra hanteringsstrategier

Ungdomarna kan använda sig av både distraction för att kunna klara av de händelser som uppstår kring cancer (Davey et al., 2011) och olika hanteringsstrategier för att kunna hantera sina känslor relaterat till cancer (Giebers et al., 2010; Maynard et al., 2013; Phillips, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Sjukhusbesök kan upplevas av ungdomar som tråkigt och skrämmande (Forinder, 2007). Det är viktigt som sjuksköterska att försöka underlätta situationen genom att få ungdomarna att

känna sig välkomna och avslappnade samt ta reda på vilka saker som underlättar (Forinder, 2007). Exempelvis att ge plats och möjlighet för att få en paus från allting (Patterson et al., 2011; Davey et al., 2011).

Sjuksköterskor kan även ha nytta av resultatet från föreliggande litteraturstudie genom att rekommendera och uppmuntra andra ungdomar till att använda sig av distraktion och hanteringsstrategier som ungdomarna i litteraturstudien upplevde underlättade.

Utifrån resultatet i föreliggande studie är det återkommande att vänner ansågs vara viktiga för ungdomarna. De behöver ha sina vänner omkring sig för att få stöd och förståelse från dem för att kunna hantera sin upplevelse (Davey et al., 2011; Phillips, 2015; Maynard et al., 2013). Därför kan sjuksköterskan uppmåna ungdomar att använda sig av vänner, genom att förklara att andra ungdomar upplever vännerna som ett stort stöd. För de ungdomar som inte har vänner eller upplever att de inte kan prata med sina vänner kan sjuksköterskan istället uppmåna dem att vända sig till patientföreningar, onlinegrupper eller andra personer i sin närhet, då det är viktigt att ha personer omkring sig under svåra perioder i sitt liv.

Slutsats och kliniska implikationer

Utifrån litteraturstudien kan slutsatsen dras att en förälders cancerdiagnos påverkar ungdomen på flera olika sätt. Som sjuksköterska är det väldigt viktigt att vara medveten om hur ungdomar upplever en förälders cancerdiagnos för att därefter kunna bemöta deras behov och funderingar, men även kunna bidra med förståelse och hjälp i hur ungdomarna kan hantera upplevelsen. Familjefokuserad omvårdnad kan därför med stor nytta användas av sjuksköterskan för att bemöta ungdomar som anhöriga till cancersjuka föräldrar.

Det är sjuksköterskans ansvar att kunna bemöta och hjälpa ungdomarna som lever med en cancersjuk förälder då sjuksköterskans ansvarsområden är att främja hälsa och lindra lidande till både patienten och anhöriga. Litteraturstudiens resultat är inte enbart användbart för sjuksköterskor, utan för all vårdpersonal som möter ungdomar med en cancersjuk förälder. Resultatet kan även vara av intresse för föräldrar och anhöriga till ungdomar, samt applicerbart för liknande situationer där ungdomar lever med en allvarligt sjuk förälder.

Vidare forskning behöver göras kring ämnet då det finns begränsat med studier som undersökt ungdomars upplevelse av en förälders cancerdiagnos. Författarna har dessutom

noterat hur det kan behövas vidare forskning kring skillnader mellan tjejer och killar i deras upplevelse av cancerdiagnosen, men även mer forskning kring upplevelserna utifrån skillnader i familjesammansättning. Andra aspekter som kan vara intressanta för fortsatt forskning är skillnader kring upplevelser relaterat till ungdomarnas etnicitet, religion och/eller socioekonomisk status.

Författarnas arbetsfördelning

Båda författarna har varit lika delaktiga och tagit ansvar för framställandet av kandidatuppsatsen. Databassökning, titelläsning och abstraktläsning har delats upp mellan författarna, medan fulltextläsning, granskning, analys, resultatskrivning, diskussion och slutsats har genomförts gemensamt.

Referenser

- Andersson, H. T. (2019a). Att prata med barn om cancer på deras nivå. Hämtad från Cancerfonden: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/leva-med-cancer/att-prata-med-barn-pa-deras-niva>
- Andersson, H. T. (2019b). När en viktig vuxen blir sjuk. Hämtad från Cancerfonden: <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/leva-med-cancer/nar-en-viktig-vuxen-far-cancer>
- Axelsson, S. (2017). SBU:s handbok: Utvärdering av metoder i hälso - och sjukvården och insatser i socialtjänsten. Hämtad från SBU: <https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B. (red.) (2017). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (Andra upplagan).
- Berg, L. & Hjern, A. (2016). Barn till föräldrar med cancer - hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv. Hämtad från https://www.anhoriga.se/Global/Nyheter/Nyhetsdokument%202016/BSA_2016-2_Chess-5_webb.pdf
- Bergman, O., Fredholm, L., Hont, G., Johansson, E., & Ljungman, P. (2018). Cancer i siffror 2018. Hämtad från Socialstyrelsens webbplats: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>
- Broberg, M. (2015a). Familjens liv och villkor. I I. Hallström & T. Lindberg (red.), *Pediatrik omvårdnad* (s. 45 - 48).
- Broberg, M. (2015b). Utvecklingspsykologiska teorier. I I. Hallström & T. Lindberg (red.), *Pediatrik omvårdnad* (s. 66 - 68).
- Davey, M. P., Tubbs, C. Y., Kissil, K., & Nino, A. (2010). 'We are survivors too': African-American youth's experiences of coping with parental breast cancer. *Psycho-Oncology*, 20, 77-87. DOI: 10.1002/pon.1712

- Forinder, U. (2007). Barn och ungdomar som anhöriga. I M. Carlsson, *Psykosocial cancervård* (s. 151-172).
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. utg.)
- Giebers, J., Verdonck-de Leeuw, M., van Zuuren, F. J., & van der Linden, M. H. (2010). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-Oncology*, *19*, 887–892. Doi: 10.1002/pon.1636
- Huang, X., O'Connor, 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*(5), 493–506. doi: 10.1002/pon.3457
- Hälso – och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Hämtad från Riksdagens webbplats:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- Jansson, K. B., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). Adolescents' Perspectives of Living With a Parent's Cancer. *Cancer Nursing*, *40*(2), 94–101. doi: 10.1097/NCC.0000000000000358
- Karolinska institutet. (u.å.). Adolescent. Hämtad från Karolinska institutet:
<https://mesh.kib.ki.se/term/D000293/adolescent>
- Kissil, K., Nino, A., Jacobs, S., Davey, M., & Tubbs, C. Y. (2010). *Families Systems & Health*, *28*(3), 274–289. doi:10.1037/a0020001
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*.
- Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. E. J., & Stevens, G. (2013). What Is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer?, *Journal of Psychosocial Oncology*, *31*(6), 675-697, doi: 10.1080/07347332.2013.835021

- Palmer, M., Saviat, M., & Tourish, J. (2016). Understanding and Supporting Grieving Adolescents and Young Adults. *Pediatric Nursing*, 42(6), 275–281
- Patterson, P., Pearce, A., & Slawitschka, E. (2011). The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI). *Support Care Cancer*, 19, 1165–1174. DOI: 10.1007/s00520-010-0933-7
- Phillips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1323–1339. doi: 10.1002/pon.3570
- 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
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2013). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (8. ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilki
- Regeringskansliet. (2018). Konventionen om barnets rättigheter (svenska). Hämtad från Regeringen: <https://www.regeringen.se/rapporter/2018/06/konventionen-om-barnets-rattigheter-s2018.010/>
- Rollof, L & Flygare, A. (2008) Tillväxt och pubertetsutveckling. I M. Edwinsson Månsson & K. Enskär (red.), *pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 73 - 77).
- Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken - etik för vårdande yrken*.
- Svensk sjuksköterskeförening (2012). *International Council of Nurses*. Hämtad från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad från <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553e/1605102573057/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

The World Medical Association (2013). *Declaration of Helsinki*. Hämtad från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Tozer, L., Stedmon, J., & Dallos, R. (2019). 'It is that bad but it isn't that bad': Exploring children's experiences of their mother's non-terminal cancer with a focus on attachment, resilience and trauma. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 24(9), 55 - 68. doi: 10.1177/1359104518781922

Walczak, A., McDonald, F., Patterson, P., Dobinson, K., & Allison, K. (2018). How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 54-80. doi: doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.017

World Health Organization. (u.å.). Cancer. Hämtad från WHO: https://www.who.int/health-topics/cancer#tab=tab_1

Öhrnberg, K. W., Jassim, T., & Grotting, K. (2017). *Peer Learning som handledningsmodell för sjuksköterskestudenter under VFU på vårdcentraler*. Region Skåne. Hämtad från: <https://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/sakkunniggrupper/primarvardens-utbildningsenhet/rapportserier/rapport-peer-learning-171201.pdf>

Özdemir, A., Utkualp, N., & Pallos, A. (2016). Physical and Psychosocial Effects of the Changes in Adolescence Period. *International Journal of Caring Sciences*, 9(2), 717–723

Bilaga 1

STUDIE	SYFTE	METOD & URVAL	RESULTAT	KVALITET
<p>1: <i>"It is that bad but it isn't that bad": Exploring children's experiences of their mother's non-terminal cancer with a focus on attachment, resilience and trauma"</i></p> <p>Tozer, Stedmon & Dallos (2019)</p>	<p>Studiens syfte är att undersöka hur barns anknytningsstil, motståndskraft och trauma nivåer påverkar deras upplevelser av att ha en cancersjuk mamma och hur detta påverkar hur de konstruerar en berättelse om deras upplevelser</p>	<p>Mix-method design med en berättande metodologi</p> <p>De två intervjuerna (öppna berättande intervjuer) fick de själva fritt prata om deras känslor och sedan intervjuer med frågor för att ta reda på deras anknytningsstil (öppna)</p> <p>Ingen etisk kommitté</p> <p>Deltagarna kunde lämna när som helst och skulle inte påverka behandlingen. Anonymitet, tydlig struktur, deltagarna har kontaktat forskarna själva och träffade familjerna innan studiens start</p> <p>Urval: rekryterades från två cancer välgörenhetsorganisationer, krav var barn mellan 9 - 18 år och hade en förälder med ingen palliative cancer</p> <p>6 familjer deltog, 10 barn (6 flickor och 4 pojkar) mellan åldern 10 - 18 deltog. Alla hade mammor med cancer.</p>	<p>TEMA 1: "att snacka om "det" är tufft men det hjälper</p> <p>TEMA 2: "Livet har förändrats"</p> <p>TEMA 3: "jag har blandade känslor kring det"</p> <p>TEMA 4: "Vår cancerresa ändras över tid"</p> <p>TEMA 5: "leva i ovisshet"</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>2: <i>"The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry "</i></p> <p>Phillips & Lewis (2015)</p>	<p>Studiens syfte vara att ta reda på ungdomars perspektiv på hur deras förälders cancer har en påverkan på deras liv</p>	<p>Kvalitativ design med enstaka semi-strukturerade intervjuer föregick face-to-face i hemmiljö, med ungdomar vars föräldrar är diagnostiserade med avancerad sent stadium cancer.</p> <p>Etisk kommitté</p> <p>Inklusionskriterier: 1. Barn mellan 11–19 år och 2. Förälder med avancerad metastaserad cancer</p> <p><i>Deltagare:</i> 7 Ungdomar från 6 familjer, 5 tjejer och 2 pojkar. Åldern var 11 - 15 år, medelålder: 13,6 år</p> <p>Dataanalys: analyserades de med en induktiv kvalitativ innehållsanalys, kodning har skett och en konstant jämförelseanalys = uppnå datamättnad</p> <p>Anonymitet i form av de kallas "15 åriga pojke, A/B)</p>	<p>TEMA 1: "känner vikten av hela världen på sina axlar"</p> <p>TEMA 2: "cancer förändrade allt"</p> <p>TEMA 3: "konfrontera eller att fly från cancer"</p> <p>TEMA 4: "att prata om det"</p> <p>TEMA 5: "cancer var positiv för mig...den lärde mig"</p>	<p>Hög kvalitet</p>

<p>3: <i>"We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer"</i></p> <p>Davey, Tubbs, Kissil & Nino (2010)</p>	<p>Studiens syfte är att utforska hur afrikan-amerikanska ungdomar hanterar sjukdomen och behandlingen av bröstcancer och identifiera kulturella aspekter</p>	<p>Kvalitativ design med fokusgrupper där semi-strukturerad diskussion användes för djupare förståelse</p> <p>African-american familjer rekryterades under 2008 från två onkologkliniker. 9 ungdomar i åldrarna 11–18.</p> <p>Inklusionskriterier: 1. Diagnos med bröstcancer inom senaste 2 åren 2. Ha minst ett barn i åldern 11–18 år som är hemmaboende</p> <p>Innan fokusgrupper gjordes fyllde familjerna i enkät kring spiritualitet och religion</p> <p>9 föräldrar och 12 barn deltog (9 flickor och 3 pojkar)</p> <p>Tydlig information först till föräldrar och sedan föräldrar till barnet som sedan har fått frivilligt välja. 6 fokusgrupper gjordes</p> <p>Ingen etisk kommité</p>	<p>TEMA 1: "hantering av cancer"</p> <p>TEMA 2: "det påverkar oss också"</p> <p>TEMA 3: "förändring i familjefunktion vardagen"</p> <p>TEMA 4: "växer genom smärtan"</p>	<p>Medelhög kvalitet</p>
<p>4: <i>"It Has Been a Good Growing Experience for Me": Growth Experiences Among African American Youth Coping With Parental Cancer"</i> Klssil, Nino, Jacobs, Davey & Tubbs (2010)</p>	<p>Studiens syfte är att utforska upplevelserna av PTG bland de 12 afrikanska-amerikanska ungdomars som för "nuvarande" har förälder som lever med bröstcancer.</p>	<p>Kvalitativ design med fokusgrupper 12 ungdomar (afrikan-amerikan) var rekryterade från onkologikliniker i USA</p> <p>9 föräldrar och 12 ungdomar deltog i 6 fokusgrupper, 3 stycken med enbart föräldrar och 3 stycken med enbart ungdomar. Ålderna var 11 - 18 år. Medelålder: 14år</p> <p>Etisk komité godkänd</p> <p>Bra och tydlig information, även fått kompensation för deltagande</p>	<p>HUVUDETEMA: "förälder cancer: en livsförändrande upplevelse"</p> <p>SUBTEMA 1: "större uppskattning för livet"</p> <p>SUBTEMA 2: "ökad intimitet i relationer"</p> <p>SUBTEMA 3: "ökad personlig styrka"</p> <p>SUBTEMA 4: "hälsa relaterad attityd och beteende"</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>5. <i>"The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI)"</i></p>	<p>Syftet är att identifiera psykosociala behov bland unga 12 - 24 år som har en förälder med cancer och undersöka om deras behov blir möta</p>	<p>Kvalitativ design med fokus grupper, telefon intervjuer och enkäter.</p> <p>Rekryterades genom CanTeen som är organisation för unga som lever med cancer som patient eller anhöriga</p> <p>14 personer deltog. Fokusgruppen: 6 deltagare (12 - 17år) medelålder:</p>	<p>Identifierat följande behov:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Information → Stöd från andra → Uttrycka och hantera känslor → Distraction och nöje 	<p>Hög kvalitet</p>

<p>Patterson, Pearce och Slawitschka (2011)</p>		<p>13,7 år- Telefonintervju: 8 deltagare 13 - 22 år medelålder: 16,9 år. Enkät: 26 medarbetare från CanTeen deltog. Öppna och slutna frågor</p> <p>Godkänd av 2 etiska kommittéer</p> <p>Anonymitet, förälder accepterade, alla fått information och godkännande</p>	<p>→ Stöd från vårdgivare</p> <p>→ Stödande utbildning och jobbmiljö</p> <p>→ Familje faktorer</p>	
<p>6. <i>“Coping with parental cancer: web-based peer support in children”</i></p> <p>Giesbers, Verdonck-de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan, van der Linden (2010)</p>	<p>Syftet är att undersöka användningen och innehållet av webbaserade support bland barn som lever med cancersjuk förälder</p>	<p>Mix-method De använder en hemsida: www.kankerspoken.nl där meningen var att informera och komma i kontakt med andra i samma situation</p> <p>3 åldersgrupper: 1. Barn under 12 år, 2. Barn äldre än 12 år och 3. Vuxna. Medelålder: 15 år och 3 månader, 129 barn deltog och 8 vuxna.</p> <p>Deltagarna valde själva att signa upp sig på hemsidan för att starta deras forskning, säkert gett samtycke. Anonymitet finns genom att namn, ålder, adress var borttagit</p> <p>Godkänd och gjort i samarbete med “The Dutch Cancer Society”</p> <p>Resultatet bland de vuxna i studien avviker inte ifrån resultatet från barnen under 21 år</p>	<p>Kvalitativa resultat: TEMA 1: “uttrycka känslor”</p> <p>TEMA 2 “problem vid cancer”</p> <p>TEMA 3: “ge råd”</p>	<p>Hög kvalitet</p>
<p>7: <i>“The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry”</i> Phillips (2015)</p>	<p>Studiens syfte är att öka förståelse av ungdomars upplevelser för att öka förståelsen och kunskap kring deras behov som kan leda till eventuella åtgärder</p>	<p>Kvalitativ design med en hermeneutisk fenomenologisk “inriktning” genom att göra djupa semistrukturerade intervjuer. Familjerna informerades tydligt, kontaktades sedan, beskrev projekt, svarade på frågor, pratade med hela familjen</p> <p>Inklusionskriterier: 12 - 18 år, bor hemma med en förälder med avancerad cancer, pratar engelska</p> <p>10 ungdomar (7 killar och 3 tjejer) i åldern 14–17 år deltog</p>	<p>TEMA 1: “Störningar i livet” <u>Subkategori 1: “uppfattning om cancer”</u> <u>Subtema 2: “kämpa med förändringarna”</u> <u>Subtema 3: “begränsningar vi kan göra”</u> <u>Subtema 4: “röster av rädsla”</u> <u>Subtema 5: “balans mellan liv och cancer”</u></p> <p>TEMA 2: “att finnas där” <u>Subtema 1: “vara ett bra barn”</u></p>	<p>Hög kvalitet</p>

		<p>Fenomenologisk analys av data, temagjordes, innehållsanalys</p> <p>Godkänd etisk granskning</p> <p>Tydlig förståelse</p>	<p><u>Subtema 2: "ta hand om min familj"</u></p> <p>TEMA 3: "Hantering av mina känslor" <u>Subtema 1: Distraction</u></p> <p><u>Subtema 2: "att prata hjälper"</u></p> <p><u>Subtema 3: "tänka positivt"</u></p> <p>Tema 4: Positiva aspekter <u>Subtema 1: "personlig utveckling"</u></p> <p><u>Subtema 2: "ökad uppskattning"</u></p> <p><u>Subtema 3: "förbättrade relationer"</u></p> <p><u>Subtema 4: "förändrat syn på livet"</u></p>	
<p>8: "Adolescents' Perspectives of Living With a Parent's Cancer"</p> <p>Jansson & Anderzén-Carlsson (2017)</p>	<p>Studiens syfte är att utforska ungdomars syn på stöd och information när en förälder lever med cancer och att få beskriva påverkan av förälderns sjukdom på deras egna vardagsliv.</p>	<p>Beskrivande kvalitativ design, där datainsamlingen gjordes med fokusgrupper och individuella intervjuer, sedan analyserades de med en kvalitativ innehållsanalys</p> <p>Deltagarna rekryterades från en onkologisk klinik, genom deras föräldrar, mellan 13 - 17 år, förälder med en cancerdiagnos</p> <p>Tydlig information, muntlig och skriftlig information samt anonymitet råder</p> <p>11 ungdomar (8 tjejer & 3 killar) i åldern 14 - 17 år. Gjorde under november 2011 till November 2012</p> <p>Etisk godkänd!</p> <p>Ingen förståelse representerad</p>	<p>Huvudtema: Hitta mig själv och min plats i en förändrad värld</p> <p>TEMA 1: "Ett nytt jag" <u>Subtema 1: "medvetenhet kring dödlighet"</u></p> <p><u>Subtema 2: "medkänsla"</u></p> <p><u>Subtema 3: "tankar om mig själv"</u></p> <p><u>Subtema 4: "förändringar i relationer"</u></p> <p>TEMA 2: Ett liv i närvaron av cancer <u>Subtema 1 "ta hand om mig själv"</u></p> <p><u>Subtema 2: "hålla sjukdomen privat"</u></p> <p><u>Subtema 3: "skydda de personerna som jag bryr mig om"</u></p> <p><u>Subtema 4: "lära om min förälders cancer"</u></p> <p><u>Subtema 5: "dela min situation"</u></p> <p><u>Subtema 6: "känna av att jag tillhör/behövs/finns"</u></p>	<p>Hög kvalitet</p>

<p>9. <i>What Is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer?</i></p> <p>(2013) Maynard, Patterson, J. McDonald, Stevens</p>	<p>Syftet är att ta reda på information som kunde användas för att utbilda föräldrarna om deras barns upplevelser och vad som kunde göra upplevelsen lättare</p>	<p>Kvalitativ design med semistrukturerade telefonintervjuer, med fokus för ungdomarna att kunna dela deras upplevelser.</p> <p>15 personer deltog (9 tjejer och 6 pojkar) i åldern 14 - 18 år, medelålder 15,9 år.</p> <p>Inklusionskriterier: ha en förälder med cancer inom de senaste 5 åren, bott hemma under tiden och varit medlem av CanTeen > 6 månader</p> <p>CanTeen personal identifiera potentiella deltagare som sedan fick information om studien via telefon och fick samtycke. Både muntligt och skriftligt till föräldrar och barn</p> <p>Ingen etisk kommitée</p>	<p>TEMA 1: "förälder beteende"</p> <p>TEMA 2 "strategier används av ungdomarna"</p> <p>TEMA 3 "samhälles stöd/stöd utifrån"</p>	<p>Medelhög kvalitet</p>
---	--	---	--	--------------------------