



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT VARA BARN TILL EN DÖENDE FÖRÄLDER

Barns upplevda känslor

Författare: Emma Myllymäki & Jenny Lundqvist

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2017
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Patricia Olaya-Contreras

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

“ If you plant a tree, you nurture and give it support, so it grows to be a strong tree... But if you don't, especially from a very early age, it gets damaged in some way and it becomes twisted... Just as with children, they need that support...”
(Lydon, Hennings & Ryan Woolley, 2010 s 297)

Titel (svensk)	Barn till en döende förälder – Barns upplevda känslor
Titel (engelsk)	Child of a dying parent – The childs perceived feelings
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2017
Författare	Emma Myllymäki & Jenny Lundqvist
Handledare:	Ingalill Koinberg
Examinator:	Patricia Olaya-Contreras

Sammanfattning:

När ett barns förälder drabbas av en inkurabel sjukdom är det viktigt att se dem och deras behov av stöd. Den palliativa vården är en essentiell del i professionen som sjuksköterska, som även inkluderar anhörigvård. Dessa närstående är ibland minderåriga barn och sjuksköterskan har som uppgift att ge professionellt stöd till alla anhöriga. Stödet till barnen är bristande och måste förbättras. Barnen har enligt lag rätt till denna information i samma utsträckning som de vuxna anhöriga och informationen måste anpassas efter vart de befinner sig i sin utveckling. Syftet var att beskriva barns upplevelser av att leva med en förälder i livets slutskede samt deras behov av stöd från sjuksköterskan. Litteraturstudien baseras på åtta kvalitativa vetenskapliga artiklar, en mixad metod och en kvantitativ vetenskaplig artikel. Alla är analyserade enligt SBU:s, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik. Litteraturstudiens resultat presenteras under fyra kategorier varav en av dem har två subkategorier. Kategorierna var: barnets upplevda känslor, copingstrategier, behov av information och behov av stöd. Resultatet har visat att barnen använder sig av olika strategier för att hantera vardagen. Den tidigare trygga vardagen har skakats om och barnen tvingas till att leva i en vardag med en ovisshet om när döden ska inträffa. Att exkludera dessa barn från information gör att de känner sig uteslutna och det har negativa effekter på bearbetningen efter förälderns död. Barnen vill ha information och mer stöd. Det är därför sjuksköterskans uppgift att informera föräldrarna om vikten av information till barnen samt att se till att de tillgodoses med detta och eventuellt annan form av stöd, för att skapa goda förutsättningar för en bra bearbetning och chans till återhämtning.

Nyckelord: Palliativ vård, förlust, förälder, stöd, barn, upplevelser

Abstract:

When a child's parents suffer an incurable disease, it is important to ensure these individuals and their need for support. Palliative care is an essential part of the nurse profession that also includes care of relatives. These relatives are sometimes minor children and the nurse's task is to provide professional support to all family members. Children have the legal right to this information just as much as the adult relatives and the information must be adapted to where the children are in their development. The aim was to describe the children's experiences of living with a parent in the end of life and their need of support from nurses. The literature review is based on eight qualitative articles, one mixed approach and one quantitative article. All were analyzed according to SBU, the Swedish Council for medical and social assessment, review template for qualitative research. The result of the study was presented in four categories of which one of them has two subcategories. These categories were: the child's perceived feelings, coping strategies, need of information and need of support. The results have shown that children use different strategies to cope with everyday life. The former safe everyday has been shaken and children are forced to live with an uncertainty about when the parents death will occur. To exclude these children from information makes them feel left out and it has adverse effects on processing the parents death. The children want information and more support. It is therefore the nurses duty to inform parents of the importance of information to the children and to ensure that the need of information is met and any other form of support if needed, to create good conditions for processing and chance of recovery.

Keywords: Palliative care, parent, support, children, experiences

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Palliativ vård och vård i livets slutskede	1
Barnets utveckling	2
Stöd och barnets behov av stöd	3
Sjuksköterskans roll och förhållningssätt	4
Familjecentrerad omvårdnad	4
Problemformulering	5
Syfte	5
Metod	6
Litteratursökning	6
Bearbetning och analys av artiklarna.....	6
Resultat.....	7
Barnets upplevda känslor.....	7
Före dödsfallet inträffat.....	7
Efter dödsfallet har inträffat.....	8
Barns användning av copingstrategier.....	9
Behov av information	10
Behov av stöd	11
Diskussion	11
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion	12
Slutsatser	15
Kliniska och forskningsimplikationer	15
Referenslista	17
Bilaga 1 Granskningsmall	
Bilaga 2 Söktabell	
Bilaga 3 Artikelöversikt	

Inledning

Sjukdom och död är en naturlig och ofrånkomlig del av livet (Milberg, 2013). Men då barn mister en förälder handlar det inte ofta om en förväntad död till följd av ålderdom, utan av sjukdom eller olycka (Foster, 1990). Varje år dör en förälder till ungefär 3500 barn (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2013). Detta är en av de mest omskakande och stressande händelser ett barn kan gå igenom och kommer sätta spår i barnet för resten av dennes liv (Auman, 2007). För barn är en förälders död det som ger upphov till flest konsekvenser. Barnet förlorar inte bara en person i dennes närhet, utan också känslan av trygghet, kärlek och omsorg personen gav barnet. Det leder också till en instabilitet i vardagen och en förändring av livssituationen (Dyregrov, 2007). I takt med att barn växer upp formas nya relationer som får olika stark innebörd för barnet, men bandet till föräldern förblir det viktigaste (Foster, 1990). Det finns en felaktig tro om att barn inte sörjer lika länge och har lättare för att komma över föräldrarnas död och hämta sig. Men i själva verket behöver barn i sorg efter en närståendes död kontinuerligt stöd, rådgivning och någon som förstår sorgen de bär (Auman, 2007).

I vår framtida roll som sjuksköterskor kommer vi möta barn som anhöriga till de patienter vi vårdar i livets slutskede. Barn har ett behov av ärlig och uppriktig information om en person i dennes närhet drabbas av sjukdom och/eller död. Informationen måste anpassas efter barnets mognad och ålder. Utan kunskap om hur barn reagerar, upplever och förstår en nära anhörigs död är det svårt att ge denna information så barnet förstår den. Vi anser att grundsjuksköterskeutbildningen inte har försett oss med tillräcklig kunskap inom området. Vi hoppas därför att synliggörandet av barns upplevda känslor kan underlätta för sjuksköterskor att identifiera barnets behov av stöd och vidta åtgärder därefter.

I denna uppsats används orden familj, anhörig och närstående synonymt.

Bakgrund

Palliativ vård och vård i livets slutskede

När en kurativ behandling inte längre är möjlig handlar det enligt Socialstyrelsen (2013) och WHO (2017) istället om palliativ vård. Palliativ vård är ett helhetsvårdsbegrepp som syftar till att förbättra livskvaliteten för den drabbade patienten och dess närstående. Denna vård ska uppfylla patientens psykiska, fysiska, sociala och existentiella/andliga behov, samt tillgodose de närståendes behov av stöd. Palliativ vård delas in i en tidig och en sen fas. I den tidiga fasen är målet att förlänga livet och skapa högsta möjliga livskvalitet. Denna period kan pågå under några månader och vara i upp till flera år (Socialstyrelsen, 2013a; WHO, 2017).

I den sena fasen är den livsförlängande behandlingen avslutad och målet är inte längre att förlänga livet. Tiden handlar nu om veckor eller någon månad och målet är att lindra lidande och skapa en god livskvalitet den sista tiden (Socialstyrelsen, 2013a). I denna sista fas är det viktigt att förtydliga för patienten och dess anhöriga att det fortfarande finns saker kvar att göra men att bota är inte möjligt (Glimelius, 2013). Socialstyrelsen (2013a) beskriver de palliativa hörnstenarna, vilka är fyra viktiga aspekter i detta skede. De omfattar symtomlindring, närståendestöd, teamarbete mellan alla professioner samt kommunikation och relation. Symtomlindring handlar om att lindra symtom som uppkommer i detta skede, både fysiska, psykiska och existentiella. Närståendestöd går ut på att patienten och dess

anhöriga ska ses som en enhet. Stöd till de övriga familjemedlemmarna är viktigt för att skapa trygghet, detta leder i slutändan till att de kan vara ett bättre stöd till sin anhörig. Teamarbete handlar om att alla professioner som arbetar runt patienten ska arbeta tillsammans. Alla resurser ska utnyttjas för att på bästa sätt kunna tillgodose patientens och de anhörigas behov. Den fjärde hörnstenen, kommunikation och relation, är kanske den viktigaste. En välfungerande kommunikation mellan alla professioner, patienten och familjen är väsentlig för att vården ska fungera (Socialstyrelsen, 2013a).

Enligt Jakobsson, Andersson & Öhlén (2014) klassas det som livets slutskede då döden inom en snar framtid inte är en förvånande utgång. Livets slutskede är en personlig upplevelse hos den döende. Hen kan känna saknad över tidigare funktioner, förmågor och livet före sjukdomen. Men livets slutskede kan också identifieras av personer i den döendes omgivning, såsom vårdpersonal eller närstående.

Barnets utveckling

Auman (2007) menar att många barn blir skyddade från sorg och förnekade att döden är en naturlig del av livet, medan döden förr var en naturlig del som accepterades av alla åldrar. Att undvika döden leder till att förståelsen av den blir mindre (ibid.). Barn och unga som saknar livserfarenheten och coping-mekanismerna vuxna använder sig av vid förlust och sorg kan därför bli förvirrade och ha svårt att förstå vad döden betyder och dess innebörd. Oförmågan att förstå situationen och förvirringen kring den kan leda till känslor såsom rädsla och skuld (ibid.).

Enligt Dyregrov (2007) är barnets förståelse av döden olika, beroende på barnets ålder. Ett barn under fem år uppfattar inte döden som ett permanent tillstånd, utan tror att döden är reversibel. De förstår heller inte att döden drabbar alla och är oundviklig. I denna ålder upplever barnet att tiden går runt som en cirkel. En vaknar, är vaken och går sedan och lägger sig för att sova. Detta upprepar sig sedan följande dag, och dagen efter det. Det är därför inte konstigt att barnet tänker att en först lever, dör och sedan lever igen (ibid.). Trots att små barn har en bristande mognad och förståelse av döden kan de reagera kraftigt vid ett dödsfall. Redan barn under två år kan uttrycka förståelse för att någon är borta och minnas detta lång tid efteråt (ibid.). Mötet med döden vid låg ålder ger barnet en mer mogen bild av vad döden innebär, än vad ett jämnårigt barn som inte mött döden har (ibid.).

Dyregrov (2007) beskriver vidare hur förmågan att visa empati och medkänsla börjar utvecklas redan i förskoleåldern och fortsätter att utvecklas då barnet blir äldre. I takt med att barnet åldras lär det sig ny kunskap och får en ökad förståelse för att kroppens olika delar har en uppgift, och att deras gemensamma jobb är att upprätthålla livet. Tidigare kunde barnet tro att magen är till för att äta och lungorna för att tala. Den ökade kunskapen gör också att barnet kan förstå konsekvenserna av att de olika delarna förlorar sin förmåga (ibid.).

Runt 8-12 års ålder så börjar barnen fundera på döden och vad som har orsakat den. De är nyfikna och vill ha en detaljerad bild på vad som har hänt (Foster, 1990). Barnet tänker på rättvisan kring döden och ödet. Barnet kan också bättre förstå konsekvenserna av ett dödsfall på lång sikt. Både för barn i denna ålder och i tonåren är döden abstrakt, detta utvecklas vidare i tonåren och förståelsen av att döden är oundviklig ökar, varpå den blir mer verklig och personlig. I tonåren klarar barnet även av att resonera och reflektera kring döden på ett djupare plan (Dyregrov, 2007).

Stöd och barnets behov av stöd

Socialt stöd är beskrivet som olika typer av stödjande och skyddande handlingar gentemot en annan individ (Langford, Bowsher, Maloney & Lillis, 1997) som föregås av ett behov av socialt stöd och -nätverk (Finfgeld-Connett, 2005). Det sociala stödet har efter en svår situation ett positivt samband med förbättrad mental hälsa (Finfgeld-Connett, 2005 & Langford et al., 1997). Socialt stöd delas upp på olika sätt i olika studier. Enligt Finfgeld-Connett (2005) är socialt stöd uppdelat i två delar, emotionellt och instrumentellt, medan Langford et al. (1997) delar in det sociala stödet i fyra delar: emotionellt-, instrumentellt-, informativt- och bekräftande stöd. Trots detta innehåller de olika uppdelningarna samma information.

Emotionellt stöd den typ av stöd som oftast beskrivs i samband med stödjande handlingar. Detta är orsaken till att emotionellt stöd är en så viktig del i hur andra upplever det stöd som ges (Langford et al., 1997). Det emotionella stödets uppgift är att lindra känslor av osäkerhet, ångest, stress, hopplöshet, depression (Finfgeld-Connett, 2005) samt att kommunicera till mottagaren att denne är älskad, uppskattad och värdefull. Detta sker genom uppvisande av tillit, empati, kärlek och omsorg (Langford et al., 1997). Emotionellt stöd behöver inte ges ansikte mot ansikte, utan telefonsamtal, ett kort, skicka blommor och på andra sätt visa ens tillgänglighet vid behov räcker långt. Andra sätt att ge emotionellt stöd är genom att fysiskt vara hos personen och lyssna, samtala samt använda humor som ett redskap för att distrahera personen från problemet (Finfgeld-Connett, 2005). Instrumentellt stöd är stöd i form av exempelvis föremål och tjänster, såsom finansiellt stöd, mat, hjälp med barnpassning och andra hushållssysslor (Finfgeld-Connett, 2005 & Langford et al., 1997). Det informativa stödet används då personen stödet ges till är i en stressande livssituation. Då ges råd och information samt hjälp till personen som denne kan använda sig av i problemlösande syfte (Langford et al., 1997). Den bekräftande delen av socialt stöd handlar också om information, men denna information ges inte i problemlösande syfte, utan för att höja personens självkänsla och bekräfta personen (Langford et al., 1997).

Barn i sorg bearbetar det som har hänt både tankemässigt och känslomässigt (Dyregrov, 2007). Reaktionen när en förälder blir allvarligt sjuk och dör varierar beroende på ålder. Ett mer dramatiskt uttryck är däremot vanligare hos barn och ungdomar än vuxna. Sorgen kan uttrycka sig i form av sömnstörningar, vrede, nedstämdhet och koncentrationssvårigheter (Lindqvist & Rasmussen, 2014). Att barn som sörjer återhämtar sig snabbare är en myt enligt Auman (2007). Barn i sorg har visat sig leda till både fysiska och psykologiska effekter som varierar i intensitet och kan pågå i upp till flera år. Därför är barn i sorg efter en närståendes död i kontinuerligt behov av stöd, rådgivning och någon som förstår deras sorg (Auman, 2007). Detta styrks av Socialstyrelsen (2013b) som också trycker på vikten för barnet att bli inkluderat i sammanhanget. Det görs genom att ge barnet information om sjukdomen, bakomliggande orsak, vilken vård och behandling föräldern får och hur prognosen ser ut för tillfället. Samt ge information om vem de kan prata med och vända sig till med tankar eller frågor som dyker upp.

Dyregrov rekommenderar att det vid samtal om döden med barn i upp till ungefär sju års ålder är viktigt att inte använda sig av abstrakta förklaringar till vart den närstående tagit vägen. Ett barn som blivit tillsagt att pappa sover kan bli rädd då mamman ska gå och lägga sig.

Förklaras dödsfallet som att personen rest bort, kan barnet bli rädd då en anhörig ska resa iväg och reagera kraftigt, trots att det bara är korta resor (Dyregrov, 2007). Runt 8-12 års ålder behöver barnet detaljerad information om sjukdomsförloppet för att kunna hantera situationen bättre. När det gäller tonåringar är det viktigt att ge besked så fort som möjligt, annars är risken att de känner sig kränkta, bortglömda eller behandlade som småbarn. Det är viktigt att visa respekt för deras känslor och vara öppen för samtal när de själva vill. Tonåringar och barn runt 8-12 år oroar sig ofta över sin sjuka förälder och kan känna ett stort behov av att stödja och hjälpa till (Foster, 1990). Enligt Enskär & Golsäter (2014) är det viktigt att barnen fortsätter leva det livet som de hade innan föräldern blev sjuk. Ett liv med skola, vänner, fritidsaktiviteter och intressen. Dessa rutiner är en stor trygghet att falla tillbaka på när grundtryggheten i vardagen är osäker.

Sjuksköterskans roll och förhållningssätt

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen 2g§ (SFS 1982:763) ska barnets behov av information tillgodoses av hälso- och sjukvården om en förälder, eller annan vuxen barnet bor med, har en psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar alkohol eller annat beroendeframkallande medel, har en allvarlig sjukdom/skada eller oväntat avlider. Enligt Patientlagen kapitel tre 6§ (SFS 2014:821) ska informationen som ges till barnet anpassas efter ålder, mognad, erfarenhet, språk eller andra förutsättningar av betydelse. Genom information om vad som sker och vad som ska göras i vårdandet blir barnet delaktigt och målet är att minska rädsla och oro. Att förbereda barnet inför olika moment är nödvändigt för att minska lidande och smärta. Trots att det kan oroa en del barn, är de positiva effekterna av information dominerande och mötet med vården påverkas i en positiv riktning (Enskär et al., 2014).

Sjuksköterskan ansvar är enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2014) och Patientsäkerhetslagen (SFS 2014:821), att genom främjandet av patientsäkerhet och god omvårdnad bedriva en god och säker vård. Sjuksköterskan ska också utveckla system för att skydda familjer och enskilda personer. Systemen ska även skydda mot vårdpersonalens eventuellt felaktiga handlande (Svensk sjuksköterskeförening, 2014).

Förenta nationerna, FN, tog den 20 november 1989 fram en konvention för att stärka barnets rättigheter i samhället, barnkonventionen. Regeringen i de länder som skrivit på och valt att följa barnkonventionen, har det yttersta ansvaret och som uppgift att se till att barnets rättigheter tillgodoses och respekteras (United Nations, 1989). Enligt artikel 1 i Barnkonventionen avses alla människor under 18 år vara barn. Artikel 17 avser barnets rätt av tillgång till information, särskilt sådan information som kan främja barnets sociala, andliga och moraliska välfärd samt dess fysiska och psykiska hälsa (United Nations, 1989).

Familjecentrerad omvårdnad

Benzein, Hagberg och Saveman (2012c) beskriver hur familjen inom familjecentrerad omvårdnad ses som en helhet. Relationen mellan sjuksköterskan och familjen ska vara jämlik och kännetecknas av ömsesidighet. Både sjuksköterskan och familjen har styrkor och en kompetens som ska tas i beaktande vid vården av en familjemedlem. Sjuksköterskan har en professionell erfarenhet, medan familjen har personlig erfarenhet och expertis om familjen och dess medlemmar. Det ska finnas en dialog mellan de olika parterna, familjen ska ta del av sjuksköterskans expertis på samma sätt som sjuksköterskan ska lyssna och lära av familjen.

Genom dialogen får både familjen och sjuksköterskan en ökad förståelse av den andras situation och utgångspunkt (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012c).

Tidigare har det enligt Benzein et al., (2012c) förutsatts att personalen är experterna och de som vet bäst i de flesta situationer, men inom familjecentrerad omvårdnad ska sjuksköterskan inte se sig själv som den enda experten. Sjuksköterskor som gör detta håller ofta avstånd, anser sig inte ha tid med familjen och lyckas inte skapa en bra kontakt samt upplever att de i sitt arbete blir granskade och iakttagna av familjen. Medan en sjuksköterska som bjuder in familjen i vården, använder sig av familjens expertis och arbetar tillsammans med familjen inte upplever detta. Beroende på hur sjuksköterskan ser på familjen, som motsträvig och icke-följsam eller tillmötesgående och samarbetsvillig kommer de behandlas olika. I sådana situationer bör sjuksköterskan uppmärksamma sitt eget agerande och synsätt, samt fundera över hur det kan komma att påverka framtida möten, vården och den fortsatta relationen med familjen (Benzein et al., 2012c).

Definitionen av en familj är traditionellt sett personer som är förbundna till varandra genom äktenskap eller blodsband. Denna syn på familj har över tid förändrats och är inte idag längre den självklara konstellationen. De personer som säger sig vara en familj är detta, oavsett blodsband eller lag (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012a). En familj fungerar som ett system där alla delar påverkar varandra. Förändringar, både positiva och negativa, som påverkar en familjemedlem kommer samtidigt påverka de andra deltagarna i systemet och familjen. Sjukdom påverkar därför inte enbart den sjuke, utan också människorna i dennes närhet och omgivning (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012b).

Problemformulering

I det palliativa skedet i livet har sjuksköterskan en vital roll när det kommer till att vårda patienten och arbeta för att uppnå en skälig livskvalitet. Den palliativa vården inriktar sig även på familjen och sjuksköterskan har som uppgift att stötta de anhöriga i deras bearbetning och sorg. Till dessa anhöriga hör dessutom barnen. Barn till föräldrar i livets slutskede är i behov av stöd och att bli sedda. På sjukhus idag upplever många sjuksköterskor stress och tidsbrist vilket leder till att barn kanske inte får det stöd de är i behov av utav vårdpersonal, då arbetstiden går åt till annat. Okunskap i hur barn upplever tiden före förälderns död och efter är också något som kan göra att sjuksköterskor inte vågar ge barn det stöd de behöver utav rädsla för att göra situationen värre. Genom att uppmärksamma och förtydliga barns upplevelser av att ha en förälder i livets slutskede, kan sjuksköterskan lättare svara till deras behov och ge dem det stöd de behöver.

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att beskriva barns upplevelser av att leva med en förälder i livets slutskede samt deras behov av stöd från sjuksköterskan.

Metod

Litteratursökning

Ett litteraturbaserat examensarbete används för att fördjupa och öka kunskapen kring ett visst område (Dahlborg Lyckhage, 2012). Därför genomfördes en litteraturöversikt enligt Friberg (2012). Litteratursökningen inleddes med en informationssökning för att få en översikt över det valda området. Därefter påbörjades en mer specifik sökning för att hitta material till uppsatsen. Databaserna CINAHL, PubMed och Scopus användes för att hitta relevanta artiklar till studien. För att få fram artiklar användes olika MeSH termer och CINAHL headings som sökord (se Bilaga 1). Det fanns svårigheter att få fram artiklar som berörde det valda problemområdet, trots att många olika kombinationer av sökord gjordes. Därför togs beslutet att också använda sökord som inte var MeSH termer eller CINAHL headings. Dessa ord var: support, cancer, teenagers, experiences och coping. Orden gjorde det möjligt att få fram artiklar som inte tidigare hittats genom enbart användningen av synonyma MeSH termer eller CINAHL headings.

Artiklar som inkluderades skulle vara skrivna på engelska och komma från Europa, USA eller Australien för applicerbarhetens skull och sökningarna begränsades därefter. För att få fram artiklar som berörde barn och ungdomar i alla åldrar användes begränsningar såsom "all child" och "birth-18 years". För att säkra kvaliteten på uppsatsen söktes endast artiklar gjorda mellan år 2007 - 2017. I CINAHL användes begränsningen "peer reviewed" för att få fram artiklar som blivit granskade för sin kvalitet av sakkunniga. I PubMed användes "full text" eller "free full text" för att endast få fram artiklar som kunde läsas i sin helhet. I Scopus användes begränsningen "article" då annan form av litteratur inte var av intresse.

En detaljerad beskrivning av begränsningar, urval och sökord finns i bilaga 2.

Bearbetning och analys av artiklarna

Urvalet påbörjades med en genomläsning av titlar och abstract för att hitta artiklar relevanta för litteraturstudien. De artiklar vars abstract passade för litteraturstudiens syfte, lästes sedan i sin helhet. Utav artiklarna som lästes i sin helhet valdes 12 att granskas mer djupgående med hjälp av SBU:s, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, granskningsmall för kvalitativ forskningsmetodik (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2014). Av de granskade artiklarna valdes tio som ansågs ha tillräckligt hög kvalitet och vara av relevans för syftet. Enligt granskningsmallen (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, 2014) var sex av de valda artiklarna av hög kvalitet och fyra artiklar av medelhög kvalitet. Åtta artiklar med kvalitativ design, en artikel med kvantitativ design och en artikel med mixad metod valdes.

Nio studier var etiskt godkända. En studie nämner inget om etiska ställningstaganden, men det framkommer i texten att den är godkänd av granskningsnämnden från det universitet forskarna tillhör, samt av det hospice där studien ägde rum. I vissa studier beskrivs det etiska aspekterna mer utförligt än andra. Lagen om etikprovning av forskning som rör människor (SFS 2003:460) är avsedd att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Vid forskning på personer under 18 år skall vårdnadshavarna ges information och dem skall ge samtycke till forskningen enligt paragraf 16 och 17.

Forskning på person under 15 år får inte genomföras trots vårdnadshavarens samtycke om forskningspersonen motsätter sig att den utförs.

I fem av studierna intervjuades deltagarna i vuxen ålder. Gemensamt för alla var att de hade förlorat en förälder under sin barndom, som i föreliggande litteraturstudie avser barn och unga upp till 19 år. Trots att ett barn avser person upp till 18 års ålder valdes artiklar med barn och unga upp till 19 år ändå, då dessa ansågs innehålla information relevant för litteraturstudien.

Artiklarna har lästs igenom flera gånger för att få en ökad förståelse för innehållet. Den fortsatta analysen av resultatet gick ut på att hitta likheter i studierna utifrån barnens upplevelser. Sådant som barnen i studierna kontinuerligt beskrev, sammanställdes till följande kategorier: barnets upplevda känslor, copingstrategier, behov av information och behov av stöd.

Resultat

Resultatet presenteras i fyra kategorier där den ena är uppdelad i två subkategorier, vilka redovisas i tabellen nedan.

Kategorier	Upplevda känslor	Copingstrategier	Behov av information	Behov av stöd
Subkategorier	Före dödsfallet inträffat			
	Efter dödsfallet har inträffat			

Barnets upplevda känslor

Före dödsfallet inträffat

Tre studier visar att barnen, redan vid fastställandet av föräldrarnas diagnos, upplevde känslor av sorg och oro (Buchwald, Delmar, & Schantz-Laursen, 2012; Karlsson, Andersson & Hedman Ahlström, 2013; & Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). I tre artiklar beskriver barnen känslor av ensamhet i samband med föräldrarnas sjukdom (Dehlin & Mårtensson, 2008; Karlsson et al., 2013 & Sveen, Kreicbergs, Melcher & Alvariza, 2015). Känslan av ensamhet uppkom trots att de hade familj och vänner runt sig, och var ofta relaterat till känslor av att ingen riktigt förstod dem (Dehlin et al., 2008 & Karlsson et al., 2013) eller för att barnet försökte skydda sina familjemedlemmar från sorg, genom att hålla sin sorg för sig själv (Patterson & Ranganathan, 2010 & Sveen et al., 2015). I två studier uppgav barnen att det var skönt att få vara ensam (Dehlin et al., 2008 & Patterson et al., 2010), då kunde en få vara ledsen och sörja ifred (Patterson et al., 2010).

Då föräldern var stabil i sin sjukdom kunde barnen nästan glömma av att föräldern var döende och tänka att sjukdomen inte var så farlig (Buchwald et al., 2012). Men när föräldern uppvisade tecken på sjukdomen, dess behandling och hur det påverkade dem negativt, påverkades barnens känslor i samma riktning (Buchwald et al., 2012; Kennedy et al., 2009 & Sveen et al., 2015). Speciellt då föräldern försämrades i sin sjukdom drabbades barnen av känslor av oro (Buchwald et al., 2012). Försämringen var ett tecken på att sjukdomen

förvärrades och att döden oundvikligt närmade sig (Buchwald et al., 2012; Dehlin et al., 2008 & Sveen et al., 2015) vilket gjorde det hela mer verkligt (Buchwald et al., 2012). Sättet sjukdomen förändrade föräldern, både personlighetsmässigt och kroppsligt gjorde att barnen kunde börja sakna sin förälder redan innan den gick bort (Karlsson et al., 2013). Trots att föräldrarnas sjukdom låg i bakhuvudet hos barnen hela tiden (Kopchak Sheehan, Murray Mayo, Christ, Heim, Parish, Shahrour & Burke Daucker, 2016) försökte de leva ett så normalt liv som möjligt (Dehlin et al., 2008; Ellis, Dowrick, & Lloyd-Williams, 2013; Karlsson et al., 2013 & Kennedy et al., 2009).

Att ha kvar viss kontinuitet i vardagen var betydelsefullt. Det skapade känslor av stabilitet och normalitet i den övrigt kaotiska vardagen (Ellis et al., 2013). Däremot fick familjen, och speciellt den sjuka föräldern, en allt större roll i livet (Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013 & Kopchak Sheehan et al., 2016). I två studier beskriver barnen att det var viktigt att vara nära den sjuka föräldern och skapa minnen. Känslan av närhet och deras minnen med föräldern var ett sätt som skulle komma att göra sorgen efter dödsfallet mer hanterbar (Dehlin et al., 2008 & Karlsson et al., 2013). I en artikel beskriver barnen att livet inte såg så annorlunda ut, men att det kändes annorlunda (Kennedy et al., 2009). Samtidigt beskriver känslor av skillnader i roller, förhållanden och praktiska arbetsuppgifter såsom att hämta yngre syskon från skolan och ta ett större ansvar i hemmet, vilket styrks av ytterligare fyra studier (Dehlin et al., 2008; Kennedy et al., 2009; Kopchak Sheehan et al., 2016 & Patterson et al., 2010).

Efter dödsfallet har inträffat

Vid föräldrarnas död uppstod starka känslor hos barnen, det var det värsta som kunde hända och känslan var svår att beskriva med ord (Dehlin et al., 2008 & Sveen et al., 2015). Dödsfallet var svårt att förstå och acceptera (Dehlin et al., 2008) samtidigt som det kunde vara en lättnad (Karlsson et al., 2013 & Sveen et al., 2015). De barn som under sjukdomstiden haft mindre kontakt med föräldern önskade att de spenderat mer tid med denne och sörjde även detta (Dehlin et al., 2008). Tiden före dödsfallet var ofta intensiv och ansträngande både för barnet och föräldern. Lidandet föräldrarnas sjukdom förde med sig mot slutet var svår för barnen att se. Föräldrarnas dödsfall betydde ett slut på lidandet, vilket kunde kännas som en lättnad för barnet (Karlsson et al., 2013 & Sveen et al., 2015).

Barnen sörjde inte bara föräldern, men också det liv de haft tillsammans med högtider, födelsedagar och aktiviteter de gjort tillsammans. Men också att föräldern inte skulle delta i viktiga händelser som skulle komma att ske i barnets framtid, såsom examen, giftermål och barn (Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009 & Sveen et al., 2015). Trots sorgen ville barnen efter föräldrarnas död, gå tillbaka till sitt vanliga liv med skola och vänner (Karlsson et al., 2013; Kopchak Sheehan et al., 2016 & Sveen et al., 2015). Skolan och vännerna var också ett sätt för barnet att fokusera på någonting annat än sorgen (Sveen et al., 2015).

Det fanns en rädsla hos barnet att glömma bort föräldern (Karlsson et al., 2013), då föräldern hade en fortsatt stor roll i barnets liv trots bortgången. Barnet kunde använda sig av olika metoder, såsom foton, videofilmer, brev och ljudinspelningar för att minnas föräldern (Brewer & Sparkes, 2011 & Karlsson et al., 2013). Barnet kunde också göra saker de tidigare hade gjort tillsammans. I en artikel beskriver en pojke att hans pappa lärt honom simma, och att de ofta gjort det tillsammans. Denna gemensamma hobby fortsatte pojken med efter pappas död som ett sätt att minnas honom på (Brewer et al., 2011). I två artiklar beskrev barnen att de

kunde fortsätta kännas föräldrarnas närvaro (Brewer et al., 2011 & Kopchak Sheehan et al., 2016) och att de kunde prata med dem och be om råd, trots att föräldern inte längre var fysiskt närvarande (Brewer et al., 2011).

De händelser barnen gick igenom, och erfarenheterna de fick av dem, var sådana de skulle bära med sig för resten av sina liv. Barnen berättar också att deras värld föralltid kommer att vara förändrad, då de själva var formade av föräldrarnas bortgång (Dehlin et al., 2008 & Kopchak Sheehan et al., 2016). I fyra artiklar uppgav barnen att erfarenheten inte bara var negativ, utan den också hade gett dem värdefulla lärdomar (Brewer et al., 2011; Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013 & Kennedy et al., 2009). I fem artiklar uppger barnen att andra saker hade blivit viktiga i livet, såsom familjen (Brewer et al., 2011; Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009 & Kopchak Sheehan et al., 2016), livet i sig och alla de småsaker som tidigare tagits för givet (Brewer et al., 2011 & Karlsson et al., 2013). De jämförde sig själva med deras jämnåriga vänner som var mer ytliga och fokuserade på materiella ting (Dehlin et al., 2008) och kunde tydligt se hur deras erfarenheter hade gjort dem mognare (Dehlin et al., 2008 & Karlsson et al., 2013). I en artikel beskrev pojkar att de hade lärt sig att hantera sin ilska bättre och inte gå i försvar utifrån känslor i situationer som gjort dem arga (Brewer et al., 2011).

I två artiklar beskriver barnen positiva känslor relaterade till att ta hand om någon och hjälpa till (Brewer et al., 2011 & Kennedy et al., 2009). Förmågan till empati och sympati var också egenskaper som vuxit genom erfarenheterna (Brewer et al., 2011 & Dehlin et al., 2008). Barnen visade mer respekt för andra människor, speciellt äldre, och moralen hade också påverkats (Dehlin et al., 2008). Egenskaperna visade sig påverka ett senare yrkesval, då det blev viktigare att arbeta med någonting värdefullt, gärna med att hjälpa människor, än att tjäna pengar (Brewer et al., 2011 & Dehlin et al., 2008).

Barns användning av copingstrategier

I åtta av studierna visade det sig att barnen använde sig av olika strategier för att hantera att föräldern var sjuk och döende (Brewer et al., 2011; Buchwald et al., 2012; Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009; Kopchak Sheehan et al., 2016; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). Fysisk aktivitet utövades av många och var ett sätt att få komma bort och tänka på annat (Brewer et al., 2011; Buchwald et al., 2012 & Kopchak Sheehan et al., 2016). Att vara fysiskt aktiv var ett sätt att få ge uttryck för den aggression de hade gentemot sjukdomen som deras förälder hade drabbats av, och det tillförde barnen energi som hade en positiv aspekt på lindring av ångest och depression (Brewer et al., 2011).

Vissa barn valde att inte tala eller tänka på det som var jobbigt, pratades det inte om behövde det inte tänkas på enligt barnen (Dehlin et al., 2008 & Sveen et al., 2015). Barnen ville fortsätta leva så normalt som möjligt (Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009 & Sveen et al., 2015). Detta var något som föräldrarna gärna såg att barnen gjorde, de ville att barnen skulle fortsätta leva sitt liv som innan (Dehlin et al., 2008; Kopchak Sheehan et al., 2016 & Kennedy et al., 2009). Att prata med sin familj och den döende föräldern var något som upplevdes som jobbigt men inget som ångrades i efterhand. Tvärtom så var det en lättnad att få göra det (Dehlin et al., 2008 & Sveen et al., 2015).

Att ha kontroll över situationen var ett annat sätt att hantera den på. Barnen valde ibland att stanna hemma för att kunna vara beredd på om det skedde någon förändring i föräldrarnas

sjukdomstillstånd. På detta sätt behövde de inte oroa sig för vad som eventuellt kunde vänta dem när de kom hem igen (Buchwald et al., 2012 & Dehlin et al., 2008). Vissa gav upp hoppet redan när diagnosen ställdes, trots ovetskapen om hur prognosen för framtiden såg ut (Dehlin et al., 2008 & Karlsson et al., 2013). Andra valde att leva på hoppet och tänkte att positivt tänkande kunde få föräldern att klara sig igenom sjukdomen (Buchwald et al., 2012 & Dehlin et al., 2008).

Strategierna skiljde sig åt mellan alla individer men alla hade något sätt att distrahera sig på (Brewer et al., 2011; Buchwald et al., 2012; Kennedy et al., 2009; & Kopchak Sheehan et al., 2016). Att ägna sig åt en passion gav meningsfullhet och en känsla av lycka i vardagen (Brewer et al., 2011). I fem studier utövades andra typer av aktiviteter. Det kunde vara att ägna sig åt något intresse som exempelvis musik, skriva texter, umgås med vänner eller ägna tid åt sin religiösa tro (Brewer et al., 2011; Dehlin et al., 2008; Kennedy et al., 2009; Karlsson et al., 2013 & Patterson et al., 2010).

Behov av information

Barnen hade ett behov av information om föräldrarnas sjukdom och ville kontinuerligt bli underlättade om prognosen (Dehlin et al., 2008; Ellis et al., 2013; Karlsson et al., 2013; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). Att bli utlämnad från information om sin förälder gjorde att barnen kände sig uteslutna, bortglömda och ensamma (Ellis et al., 2013; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015).

Informationen som barnen fick varierade. En del fick allt berättat till sig, andra fick en förvrängd bild av sanningen och andra fick ingen information alls (Buchwald et al., 2012; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). Anledningen till att föräldrarna gav bristande information till barnen var oftast ett sätt för föräldrarna att skydda dem från hemskheterna (Ellis et al., 2013; Karlsson et al., 2013 & Patterson et al., 2010). Barnen ville däremot ha denna information. Det var ett sätt för dem att kunna förbereda sig inför vad som skulle hända och för att få en ökad förståelse (Dehlin et al., 2008 & Patterson et al., 2010). I en studie visade det sig att 30 procent av deltagarna inte hade blivit underrättade om att deras förälders död var nära (Grenklo-Bylund, Kreicbergs, Ugglå, Valdimarsdottir, Nyberg, Steineck & Fürst, 2015). I en annan nämns det att sonen fick informationen om att sjukdomen var dödlig tre veckor innan föräldern gick bort (Patterson et al., 2010).

Att bli exkluderad från information var jobbigt (Ellis et al., 2013 & Sveen et al., 2015) och många önskade att sjukvårdspersonalen hade berättat för dem (Karlsson et al., 2013 & Sveen et al., 2015). Men barnen kände sig klivna inför att få information. Informationen kunde innebära ett negativt besked eller innehålla fakta som dem inte ville höra. Vilket kunde ha en ogynnsam inverkan på dem i form av nedstämdhet (Dehlin et al., 2008). Att inte få korrekt och exakt information gav oro (Ellis et al., 2013) och beteendeproblem (Kennedy et al., 2009). Barnen kunde också ibland dra egna slutsatser utifrån beskedet dem hade mottagit. Dessa slutsatser var ibland orealistiska men blev verklighet för barnen (Dehlin et al., 2008). I en studie visade det sig att känslorna man upplevde i barndomen när man inte fick rätt information om vad som pågick med föräldern hängde med i det vuxna livet (Ellis et al., 2013).

Behov av stöd

I fyra av studierna uttryckte barnen att de gärna ville ha någon att prata med under denna period i livet (Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). Det lättade på många av de känslor som barnen bar på (Karlsson et al., 2013) och underlättade bearbetningen (Sveen et al., 2015). Stödet kunde involvera stöd från vänner, familj och professionell hjälp som exempelvis kurator, det palliativa teamet, sjuksköterska eller annan vårdpersonal (Brewer et al., 2011; Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013 & Sveen et al., 2015).

Stödet från vänner hade en stor betydelse (Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). Vännerna fick dem att tänka på annat för en stund och de fick återgå till sitt "normala" liv för ett tag (Brewer et al., 2011; Dehlin et al., 2008; Ellis et al., 2013 & Kennedy et al., 2009). Vissa barn valde att ändå inte berätta för sina vänner om situationen (Dehlin et al., 2008; Kopchak Sheehan et al., 2016; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). De kände att vännerna inte riktigt förstod vad det handlade om (Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013 & Patterson et al., 2010). Andra ville inte bli behandlade annorlunda (Dehlin et al., 2008 & Sveen et al., 2015) och vissa önskade att stödet från vänner hade varit bättre (Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013 & Patterson et al., 2010). Personer med liknande erfarenheter var ett bra stöd. Det var lätt att skapa ett band till dem och känslor av ensamhet blev mindre, då de visste att det fanns någon som förstod vad de gick igenom (Brewer et al., 2011; Kopchak Sheehan et al., 2016 & Patterson et al., 2010). Stöd från familjen var betydelsefullt under tiden då föräldern var sjuk (Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013 & Sveen et al., 2015;). I två studier nämnde barnen att det fanns en önskan om att prata mer med sin familj. Men de ville inte belasta föräldrarna ytterligare och höll därför sina känslor samt problem för sig själv (Kennedy et al., 2009 & Sveen et al., 2015).

Att inte få hjälp med bearbetningen av sina känslor kunde ibland leda till att barnen tog ut dem i form av ilska och frustration på sina vänner (Patterson et al., 2010). En del barn tyckte att stödet från sjukvårdspersonalen, men även kuratorer och det palliativa teamet, var bra då de valt att söka tröst hos dem (Dehlin et al., 2008 & Karlsson et al., 2013). I två studier uttryckte barnen en önskan om mer stöd från sjukvården (Karlsson et al., 2013 & Sveen et al., 2015). Andra uttryckte att de inte ville ha något professionellt stöd (Dehlin et al., 2008 & Karlsson et al., 2013) då de upplevde att det inte fanns någon som kunde hjälpa dem (Dehlin et al., 2008). Andra resonerade att de inte ville prata med någon som de inte kände sedan tidigare (Karlsson et al., 2013).

Diskussion

Metoddiskussion

Då syftet med uppsatsen var att beskriva barns upplevelser av att leva med en förälder i livets slutskede samt deras behov av stöd från sjuksköterskan, passar artiklar med kvalitativ metod bra eftersom personligt upplevda känslor ska undersökas (Kjellström, 2012). Därför valdes medvetet åtta artiklar med kvalitativ metod och en med mixad metod.

Den första litteratursökningen som gjordes för att få en översikt över problemområdet gjordes i Cinahl och PubMed, då dessa är inriktade på medicin och omvårdnad. Det visade sig att det inte fanns mycket forskning inom det valda området, därför valdes även databasen Scopus för inhämtning av litteratur. Den första specifika sökningen gjordes i Scopus med hjälp av en kombinationssökning, det ledde fram till fem av de valda artiklarna. Sedan hämtades fyra från Pubmed och en från Cinahl.

Artiklarna skulle vara publicerade mellan 2007 - 2017 för att resultatet skulle innehålla ny och aktuell forskning. Begränsningarna resulterade i en artikel från USA, en från Australien och åtta från Europa, varav fyra av dessa är från Sverige. Trots att sorg och lidande är mänskliga känslor och inte påverkas av var man kommer ifrån, valdes artiklar från dessa länder då de har en västerländsk kultur vilket gör att kunskapen kan appliceras på sjukvården i Sverige. Att använda dessa begränsningar tillsammans med den begränsade tillgång på forskning som finns inom området, ses som en styrka för denna litteraturstudie.

De åtta kvalitativa artiklarna har använt sig av intervjuer som metod. Deltagarantalet varierar från fem till 33 deltagare. Det låga antalet deltagare i vissa studier kan ses som en svaghet då det kan påverka resultatet och dess generaliserbarhet. Motargumentet till det är att intervjustudier är en tidskrävande insamlingsmetod (Danielson, 2012). Flertalet av de valda studierna håller en hög kvalitet efter kvalitetsgranskning och liknande resultat hittades i flera studier. Detta gjorde därför att dessa artiklar inkluderades i denna litteraturstudie.

Sökstrategierna hade kunnat göras annorlunda men på grund av tidsbrist så uteslöts detta. Det som hade kunnat göras på annat sätt hade varit att prova andra sökord såsom *terminaly ill* eller *terminal care*, för att eventuellt se vad den sökningen i kombination med de andra hade gett för resultat. Det hade kanske lett fram till andra användbara artiklar. Orden support, cancer, teenagers, experiences och coping är inte MeSH termer. Hade MeSH termer använts istället hade, med viss möjlighet, andra relevanta studier kunnat fås fram. Trots detta valdes de att behållas. Anledningen till det var att vid användandet av dessa vid litteratursökningen gav det bättre resultat och mer passande artiklar än vid användandet av synonyma MeSH termer. En annan aspekt som kan ha gjort att värdefulla artiklar har missats är begränsningen fulltext.

Artiklarnas titel och abstrakt lästes först, de som var relevanta för syftet lästes därefter i sin helhet. De som valdes bort under litteratursökningen var artiklar som antingen var en review artikel, case study eller inte innehöll relevant information för uppsatsen. Analysen av artiklarna innebär att de har lästs flera gånger om för att minska risken för feltolkningar. Då en text översätts från ett språk till ett annat kan misstolkningar till följd av skildringar i språket uppkomma. För att försöka undvika detta har artiklarna lästs upprepade gånger.

Resultatdiskussion

I resultatet framkommer det att barnen känner ett stort behov av mer information (Dehlin et al., 2008; Ellis et al., 2013; Karlsson et al., 2013; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015) och mer stöd (Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). Detta inkluderar både information och stöd från familj, vänner samt sjukvårdspersonal (Brewer et al., 2011; Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013 & Sveen et al., 2015). Sjuksköterskan har ett ansvar att se dessa barn, då barn som förlorat en förälder under barndomen har visat sig ha en ökad risk att drabbas av depression, emotionella problem

och andra psykiska problem (Stikkelbroek, Bodden, Reitz, Vollebergh & van Baar, 2015). Sjuksköterskan bör försäkra sig om att barnen har blivit försedda med bra verktyg för att skapa förutsättningar för en god bearbetning av det som sker och det som kommer att ske. Stödet skulle kunna ges till barnen genom direkt kontakt med dem eller direkta åtgärder. Det kan även ske indirekt genom att vända sig till föräldrarna med information.

Äldre barn är ofta i mer behov av detaljerad information medan de yngre saknar förståelse av döden (Dyregrov, 2007). De föräldrar som valde att inte dela med sig av all information om sjukdomen och dess svårighetsgrad beskrev beteendeproblematik hos barnet efter diagnosen (Kennedy et al., 2009). Därför är det av betydelse att fånga upp dessa barn och förebygga denna ohälsa som kan uppstå. Den bristande informationen från föräldrarna till barnen kan bero på deras egen rädsla och ångest, vilket gör att de har svårt att se barnets behov (Golsäter et al., 2016) eller att avsikten är att skydda dem från sorg (Karlsson et al., 2013 & Patterson et al., 2010). Sjuksköterskan bör därför informera föräldrarna om de fördelar som finns med att ge barnet information om sjukdomen och dess förlopp, men även de negativa effekterna av att undandömma information. Att föräldrar som undanhåller information ofta ångrar sig i efterhand (MacPherson & Emeleus, 2007a) kan vara bra att meddela. Det är också viktigt att se till att föräldrarna själva är tillräckligt insatta i sin egen situation för att kunna prata med sitt barn. Det visade sig att de äldre barnen gärna ville ha informationen om föräldern i ett tidigt skede. Annars känner de sig förbisedda och behandlade som småbarn (Foster, 1990). Att råda föräldrarna om att inte vänta för länge med att informera samt involvera barnet kan därför ses som en betydande första uppgift hos sjuksköterskan.

När en familj lyckas hantera situationen på ett bra sätt, genom att umgås mer och ha en öppen kommunikation, leder det till en ökad samhörighet vilket har visat sig underlätta de pågående förhållandena (Dehlin et al., 2008 & Sveen et al., 2015). Att istället inte kommunicera med varandra leder till minskad sammanhållning, vilket har en negativ inverkan på familjemedlemmarna och kan leda till depression och ångest (Benzein, Hagberg, & Saveman, 2014). Detta visar på att familjen fungerar som ett system där alla påverkar varandra, i både positiv som negativ bemärkelse. Stödet från familj och sjukvårdspersonal upplevdes som positivt när barnen mottog den (Dehlin et al., 2008 & Karlsson et al., 2013). Dock upplevde många barn ett behov av mer stöd (Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009; MacPherson et al., 2007a; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). En del sjuksköterskor säger sig ha för lite kompetens inom området vilket skapar en rädsla för att uttrycka sig fel och misslyckas (Golsäter, Henricson, Enskär & Knutsson, 2016). Detta borde inte få vara en ursäkt för att hindra barnen från att få det stöd som de behöver av sjuksköterskan.

En typ av stöd som sjuksköterskan kan ge är information och samtal med barnet. När sjuksköterskan ska genomföra ett samtal med ett barn vars förälder är sjuk är det viktigt att informera om samtalet och dess syfte innan. En bra början på ett samtal med ett barn är att ta reda på vad barnet redan vet. Detta sker genom att lyssna och försöka få en förståelse för hur barnet ser på situationen. Öppna och inbjudande frågor är bra att inleda med, exempelvis "Berätta vad som har hänt med din pappa" (Enskär et al., 2014). Yngre barn kan ofta känna skuld och skam över sjukdomen som har drabbat föräldern (MacPherson & Emeleus, 2007b). Här är det viktigt att berätta att det inte är barnets fel och det är heller inte deras skyldighet att bota sin förälder från sjukdomen (Enskär et al., 2014).

När en förälder drabbas av en obotlig sjukdom kan barnen reagera med olika känslor. Sorg, ilska, oro eller aggression är några av de emotioner som kan uppstå (Buchwald et al., 2012;

Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009 & Searles McClatchey & Wimmer, 2012). Vissa barn ville spendera mer tid i hemmet med sin förälder (Buchwald et al., 2012; Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009; Kopchak Sheehan et al., 2016 & Sveen et al., 2015), medan andra flydde därifrån (Dehlin et al., 2008 & Sveen et al., 2015). Detta visar på att barn reagerar olika och barnets ålder är en faktor som styr detta (Lindqvist et al., 2014). Alla barn har egna copingstrategier för att hantera känslorna som uppkommer. Föräldrarna är inte alltid medvetna om dessa strategier och vilket behov av stöd deras barn har. Det kan istället tolkas som exempelvis tonårstrots (Kennedy et al., 2009). Här kan sjuksköterskan ge ett indirekt stöd till barnen genom att förklara för föräldrarna att dessa copingmekanismer är ett sätt för dem att handskas med situationen.

Informativt stöd är en variant av stöd som kan ges i stressande livssituationer (Langford et al., 1997). I hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) står det att barnets behov av information ska tillgodoses av hälso- och sjukvårdspersonal och Socialstyrelsen (2013b) betonar vikten av att ge barn information om sådant som rör den sjuka föräldern. Barnen uppger också själva en önskan om att få information om den sjuka och döende förälderns sjukdom och prognos (Dehlin et al., 2008; Ellis et al., 2013; Karlsson et al., 2013; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). Även om barnen har rätt till information var det många som inte fick det (Genko-Bylund et al., 2015 & Patterson et al., 2010). En del sjuksköterskor uttrycker att det inte är deras ansvar att ta hand om barnen, utan att deras fokus ligger hos den sjuke samt att de inte har tid för barnen (Golsäter et al., 2016). Detta synsätt går emot familjecentrerad omvårdnad, som är det synsätt som bör användas i situationer av långvarig vård och svåra sjukdomstillstånd, samt i situationer där den sjuke har barn, speciellt under 18 års ålder.

En del sjuksköterskor vill inte lägga sig i familjen och deras situation. De lägger heller inte ner tid på att lära känna barnen eller skapa en relation till dem, då de anser att sådan information inte är nödvändig. Andra sjuksköterskor strävar efter att skapa en relation med barnen och tar sig gärna tid att svara på deras frågor. De låter också barnen hjälpa till och delta i vården av sin förälder genom att exempelvis rätta till kudden eller ge någonting att dricka (Golsäter et al., 2016). Att få hjälpa till och ta hand om sin förälder väcker positiva känslor hos barnen (Brewer et al., 2011 & Kennedy et al., 2009). Inom familjecentrerad omvårdnad ses det som en styrka att komma nära, ha ett inbjudande och inviterande förhållningssätt samt bjuda in familjen att hjälpa till i vården (Benzein et al., 2012c).

Att ha kontroll över situationen var en copingmekanism barnen använde sig av för att hantera förälderns sjukdom (Buchwald et al., 2012 & Dehlin et al., 2008). Då förälderns vård tog plats i hemmet kände barnen en större känsla av kontroll då de kunde ta en större del i vården runt sin förälder (Dehlin et al., 2008). Sjukhusen är däremot vårdpersonalens hemmaplan. Miljön på sjukhus med all apparatur, ljud samt lukter kan kännas främmande. Vårdpersonalen hamnar i en maktposition relaterad till den beroendeställning patienten och dennes närstående står i då de lägger patientens liv i vårdens händer (Lidén, 2014). För utomstående kan sjukhusmiljön därför kännas fientlig och känslan av kontroll kan försvinna.

Vid vård i palliativt skede ska arbetet utföras så att det förbättrar både patientens och dess närståendes livskvalitet (Beck-Friis et al., 2013). Den familjecentrerade omvårdnaden är icke hierarkisk och ska bygga på ömsesidighet samt förståelsen av att både sjukvårdspersonal och familjen har en kompetens som kan användas för att förbättra patientens vård. Att arbeta enligt detta synsätt innebär också att de beslut som tas kring patienten ska göras tillsammans med hela familjen (Benzein et al., 2012c). Genom att arbeta med en familjecentrerad

omvårdnadssyn kan en del av den kontroll som går förlorad hos barnen, då föräldern vårdas på sjukhus, återfinnas. Enligt Benzein et al., (2014) får familjer det lättare att hantera situationen då de erhåller en del av makten kring sin närstående. Vi anser därför att sjuksköterskor ska låta barnen ta del i vården exempelvis genom en uppgift eller på annat sätt ge känsla av att ha makt över någonting relaterat till förälderns situation indirekt skulle kunna vara, och ses som, en stöttande handling.

Alla barn upplever och uppfattar situationen kring sin förälders sjukdom och död olika (Brewer et al., 2011; Buchwald et al., 2012; Dehlin et al., 2008; Ellis et al., 2013; Karlsson et al., 2013; Kennedy et al., 2009; Kopchak Sheehan et al., 2016; Patterson et al., 2010 & Sveen et al., 2015). Olika faktorer påverkar hur barnen upplever situationen och hanterar den. Det kan bero på hur barnet upplevt situationen runt förälderns sjukdom och dödsfall samt om de fått den information och det stöd de behövt. Alla människor använder sig av olika inlärd strategier för att hantera svårigheter i livet. Detta är viktigt att komma ihåg, då inget sätt är rätt eller fel. Känslor har en förmåga att, vare sig en vill det eller inte, kännas. De känslor som uppkommer i svåra situationer och händelser i livet har en rätt till och de, tillsammans med upplevelser, är fakta för den enskilda personen. Att säga åt en annan människa hur den ska känna eller jämföra våra känslor med någon annans, går därför inte. Som sjuksköterska är det viktigt att ta reda på barnets känslor och upplevelser, inte förminska dem och göra klart för barnet att allt den känner är normalt och helt okej. En känsla är vår egen och går inte att generalisera.

Slutsatser

Barn till en förälder i livets slutskede hanterar situationen på olika sätt och reagerar med olika känslor. Gemensamt för alla barn är att det är i behov av stöd som är individanpassat utifrån barnets enskilda förutsättningar. Det finns en hel del sjuksköterskan kan göra för att hjälpa barnen, både direkt och indirekt och sjukvården har ett ansvar att se dessa barn. De omtalade arbetsförhållandena med tidsbrist, stress, personalbrist och överbelagda avdelningar som råder i sjukvården idag är dessvärre ett problem som hindrar barnen att få det stöd de behöver. Vid sådana arbetsförhållanden är det svårt att se barnens behov och andra uppgifter anses vara viktigare. Sjuksköterskor kan också känna sig osäkra inför mötet med barn i dessa situationer. Detta då kunskap om hur stöd ges till barn på ett anpassat och korrekt sätt är bristfällig. Problemen och hindren får dock inte stå i vägen för att ge barnen det stöd de behöver. En sjuksköterska kan inte göra allting, men hon kan göra någonting för att uppmärksamma barnet. Sjuksköterskan kan även koppla in personer inom andra kompetensområden, såsom kuratorer eller liknande, som har ytterligare kompetens och möjlighet att uppfylla barnens behov av stöd.

Kliniska och forskningsimplikationer

Vår litteraturoversikt har bidragit med kunskap om hur barn upplever det att ha en förälder i livets slutskede. Den bidrar också med kunskap om hur sjuksköterskor i Sverige kan underlätta för dessa barn, som lever i en västerländsk kultur. Sjuksköterskor möter barn som anhöriga överallt i vården, oavsett om föräldern lider av en inkurabel sjukdom eller inte. Att ha en förälder som drabbas av en obotlig sjukdom är en omskakande händelse i deras liv och behovet av stöd är stort. Utbildning är därför en viktig del där ämnet borde lyftas fram och synliggöras. Det borde belysas i sjuksköterskans grundutbildning men även genom

utbildningar ute i arbetslivet. Det finns också ett stort behov av mer forskning för att öka kunskapen inom området. Forskningen borde dels inrikta sig på barns upplevelser av att ha en förälder i livets slutskede men också vilket behov de har av stöd från vården, för att som sjuksköterska få en ökad insikt och kunna ge barnen ett adekvat stöd.

Referenslista

- Auman, M. J. (2007). Bereavement support for children. *The Journal of School Nursing*, 23(1), 34-39.
- Beck-Friis, B., & Strang, P. (2013). Inledning. I B. Beck-Friis, S. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 12-14). Liber AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012a). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg, B-I. Saveman (Red), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 23-27). Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012b). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg, B.-I. Saveman.(Red), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 29-45). Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2012c). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systematiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg, B-I. Saveman (Red), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.47-58). Lund: Studentlitteratur AB.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt* (s. 69-88). Lund: Studentlitteratur AB.
- Brewer, J. D., & Sparkes A. C. (2011). Young people living with parental bereavement: Insights from an ethnographic study of a UK childhood bereavement service. *Social Science & Medicine*, 72(2), 283-290. doi:10.1016/j.socscimed.2010.10.032
- Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 228-235. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x
- Dahlborg Lyckhage, E. (2012). Kunskap, kunskapsanvändning och kunskapsutveckling. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 23-35). Lund: Studentlitteratur AB.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 163-174). Studentlitteratur AB.
- Dehlin, L., & Mårtensson, L. (2008). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. *Palliative and supportive care*, 7(1), 13-25. doi:10.1017/S1478951509000042
- Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn: en handledning för vuxna*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K., & Golsäter, M. (2014) Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg, J. Öhlen (Red.) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.92-125) Studentlitteratur AB

Ellis, J., Dowrick, C., & Lloyd-Williams, M. (2013). The long-term impact of early parental death: lessons from a narrative study. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(2), 57-67. doi:10.1177/0141076812472623

Finfgeld-Connett, D. (2005). Clarification of Social Support. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 4-9. doi:10.1111/j.1547-5069.2005.00004.x

Foster, S. (1990). Barn, död och sorg. Stockholm: Nordstedts Förlag AB

Friberg, F. (2012) Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.133–143). Lund: Studentlitteratur AB.

Glimelius, B. (2013). Kuration eller palliation? I B. Beck-Friis, S. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 15-22). Liber AB.

Golsäter, M., Henricson, M., Enskär, K., & Knutsson, S. (2016). Are children as relatives our responsibility? How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 33-39. doi:10.1016/j.ejon.2016.09.005

Grenklo-Bylund, T., Kreicbergs, U., Uggla, C., Valdimarsdottir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., & Fürst, C. J. (2015). Teenagers want to be told when a parents death is near: A nationwide study of cancer bereaved youth's opinions and experiences. *Acta Oncologica*, 54(6), 944-950. doi:10.3109/0284186X.2014.978891

Jakobsson, E., Andersson, M., & Öhlén J. (2014). Livets slutskede. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s.179-209). Studentlitteratur AB.

Karlsson, E., Andersson, K., & Hedman Ahlström, B. (2013). Loneliness despite the presence of others - Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology nursing*, 17(6), 697-703. doi:10.1016/j.ejon.2013.09.005

Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*. 18(8), 886-892. doi:10.1002/pon.1455

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod*. (s.70-92). Studentlitteratur AB.

Kopchak Sheehan, D., Murray Mayo, M., Christ, G. H., Heim, K., Parish, S., Shahrour., & Burke Daucker, C. (2016). Two worlds: Adolescents strategies for managing life with a parent in hospice. *Palliative and Supportive Care*, 14, 177-186. doi:10.1017/S1478951515000735

Langford, C.P.H., Bowsher, J., Maloney, J.P., & Lillis, P.P. (1997) Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25: 95–100

- Lidén, E. (2014) Omvårdnadens institutionella inramning. I A. Ehrenberg & L. Wallin (Red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (s. 135-165). Lund: Studentlitteratur AB.
- Lindqvist, O., & Rasmussen, B.H. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A-K. Edberg, H. Wijk (Red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.758-796). Lund: Studentlitteratur AB
- Lydon, A., Hennings, J., & Ryan Woolley, B. (2010). Evaluation of a british child bereavement service: The users perspective. *Palliative and supportive care*, 8, 297-303. doi:10.1017/S147895151000009X
- Milberg, A. (2013). Att vara svårt sjuk och döende. I B. Beck-Friis, S. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 138-143). Liber AB.
- MacPherson, Catriona., & Emeleus, M. (2007a). Childrens needs when facing the death of a parent from cancer: part two. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(12), 590-597.
- MacPherson, Catriona., & Emeleus, M. (2007b). Childrens needs when facing the death of a parent from cancer: part one. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(10), 478-485.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2013). *Barn som anhöriga till patienter i vården - hur många är de?* Kalmar: Nationellt kompetenscentrum för anhöriga.
- Patterson, P., & Ranganadhan (2010). Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliative and Supportive Care*. 8(3), 255-265. doi:10.1017/S1478951510000052
- Searles McClatchey, I., & Wimmer, J. S. (2014). Coping with parental death as seen from the perspective of children who attended a grief camp. *Qualitative social work*, 13(2), 221-236. doi:10.1177/1473325012465104
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Utbildningsdepartementet.
- SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2013a). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Västerås: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2013b). *Barn som anhöriga Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. Västerås: Socialstyrelsen.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2014). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser. Hämtad 2017-03-22, från

Stikkelbroek, Y., Bodden, D. H.M., Reitz, E., Vollebergh, W. A.M., & Van Baar, A. L. (2016). Mental health of adolescents before and after the death of a parent or sibling. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 25(1), 49-59. doi:10.1007/s00787-015-0695-3

Strang, P. (2013). Ett palliativt förhållningssätt - enligt WHO. I B. Beck-Friis, S. Strang (Red.), *Palliativ medicin och vård*. (s. 30-34). Liber AB.

Sveen, J., Kreicbergs, U., Melcher, U., & Alvariza, A. (2015). Teenagers' reasoning about a parent's recent death in cancer. *Palliative and support care*, 14(4), 349-57. doi:10.1017/S1478951515001054

Svensk sjuksköterskeförening (2008). Strategi för sjuksköterskans hälsofrämjande arbete. Hämtad 2017-03-30, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/halsoframjande-arbete-publikationer/strategi.for.sjukskoterskans.halsoframjande.arbete.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 2017-03-30, från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

United Nations. (1989). Convention on the Rights of the Child. Document (A/RES/44/25). New York, NY: Author.

World Health Organisation. (2017). WHO Definition of Palliative Care. Hämtad 2017-04-27, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Bilaga 1 Granskningsmall

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

REVIDERAD 2014

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

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

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

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):

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

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

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

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

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

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

Bilaga 2 Söktabell

Datum/D atabas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
170222 Scopus	Parents OR fathers OR mothers AND adolescent OR teenagers OR youths AND "attitude to death" OR "death, attitude to" OR "attitudes to death" OR "deaths, attitude to" AND child	2007-2017, språk: English. Article. Land: United kingdom, Netherlands, Sweden, Germany, France, Switzerland, Denmark, Greece, Austria, Finland, Ireland, Spain, Iceland, Italy & Norway.	33	6	6	Grenklo-Bylund, T., Kreicbergs, U., Uggla, C., Valdimarsdottir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., & Fürst, C. J. (2015) Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2012) Karlsson, E., Andersson, K., & Hedman Ahlström, B. (2013) Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009) Dehlin, L., & Mårtensson, L. (2008)
170223 PubMed	Parental death AND coping AND bereavement AND family	Full text, 10 years, english, child: birth -18 years	55	3	3	Patterson, P., & Ranganathan (2010) Brewer, J. D. & Sparkes A. C. (2011)
170224 PubMed	Adolescent AND parent AND hospice AND parental death	Full text, 10 years, english	55	2	1	Kopchak Sheehan, D., Murray Mayo, M., Christ, G. H., Heim, K., Parish, S., Shahrour., & Burke Daucker, C. (2016)
170303 PubMed	Emotions AND bereavement AND parental death AND experiences	Free full text, ten years, english, child: birth- 18 years	5	1	1	Ellis, J., Dowrick, C., & Lloyd-Williams, M. (2013)
170303 CINAHL	Support AND cancer AND teenagers AND parents	Peer reviewed, europa, 2007-2016	4	1	1	Sveen, J., Kreicbergs, U., Melcher, U., & Alvariza, A. (2015)

Bilaga 3 Artikelöversikt

Titel	Författare	Land, årtal	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Granskning enligt SBU
Teenagers' reasoning about a parent's recent death in cancer.	Sveen, J., Kreicbergs, U., Melcher, U., Alvariza, A.	Sverige 2015	Att undersöka hur ungdomar resonerar kring deras nyligen bortgångna föräldrar och om deras liv utan en förälder.	Kvalitativ metod. Data samlades in genom intervjuer.	Tio tonåringar mellan 14-19 år.	Föräldrarnas död var det värsta som kunde hända men ändå upplevdes det som en lättnad när föräldern inte behövde lida mer. Många barn var oroliga men ville inte belasta föräldrarna och höll därför sina känslor för sig själva istället. Detta ledde till känslor av ensamhet och hopplöshet.	Hög.
The long-term impact of early parental death: lessons from a narrative study.	Ellis, J., Dowrick, C., Lloyd-Williams, M.	Storbritannien 2016	Att undersöka hur förlust av en förälder innan 18 års ålder påverkar det vuxna livet.	Kvalitativ metod. Data samlades in genom berättande intervjuer eller genom att skriva ner sina erfarenheter.	33 personer deltog i studien. Alla hade förlorat en förälder mellan en ålder av 13 månader - 17 år.	Förlust av förälder i barndomen har visat sig ha negativa effekter som kan följa med i det vuxna livet om det inte följs upp med lämpligt stöd. Detta ska ske i kombination med tydlig information anpassat till barnets utvecklingsnivå.	Medelhög
Teenagers want to be told when	Bylund Grenklo, T.,	Sverige 2014	Att undersöka hos ungdomar, där ena	Kvantitativ metod.	16 barn intervjuades och	595 av 610 deltagare tyckte att ett barn bör få	Medelhög

a parents death is near: A nationwide study of cancer bereaved youth's opinions and experiences.	Kreicbergs, U., Uggla, C., Valdimarsdottir, U- A., Nyberg, T., Steineck, G., Furst, J.		föräldern hade gått bort i cancer, deras upplevelser och åsikter om att bli ordentligt informerad om situationen och hur allvarligt det egentligen var.	Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer samt ett frågeformulär.	622 personer svarade på frågeformuläret. Alla hade förlorat en förälder mellan 13-16 års ålder.	information om när en förälders död är nära. 59 % uppgav att de hade fått denna information.	
How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying.	Buchwald, D., Delmar, C., Schantz-Laursen, B.	Danmark 2012	Att beskriva hur barn mellan 11-17 år hanterar livet och vardagen när den ena föräldern är allvarligt sjuk och döende.	Kvalitativ metod. Datan samlades in genom intervjuer och video dagböcker.	Sju barn mellan 7-11 år intervjuades.	När en förälder är döende omvandlas barnens trygga hem till dödens väntrum. Deras oro för att förlora en förälder förstärks när det sker en försämring i sjukdomen och barnen hanterar detta genom olika copingstrategier.	Hög
Loneliness despite the presence of others - adolescents experiences of having a parent who becomes ill with cancer.	Karlsson, E., Andersson, K., Hedman Ahlström, B.	Sverige 2013	Att beskriva ungdomars upplevelser av att ha en förälder som insjuknar i cancer.	Kvalitativ metod. Data samlades in genom berättande intervjuer.	Sex personer intervjuades. Alla hade en förälder som insjuknade i cancer när ungdomarna var mellan 13-19 år.	Ungdomarna upplevde starka känslor av ensamhet, trots att vänner och familj fanns där för dem. Dem saknade även förståelse för situationen och känslor av sorg samt ilska över vad cancer hade gjort mot deras förälder fanns där.	Hög
How children cope when a parent has	Kennedy, V L., Lloyd-Williams, M.	Storbritannien 2009	Att beskriva hur barn hanterar situationen när en förälder har en	Kvalitativ metod. Data samlades in	12 familjer med totalt 28 familjemedlem	Förälderns diagnos skapade känslor av oro hos barnen. Distraction	Hög

advanced cancer.			avancerad och obotlig cancer.	genom semistrukturerade intervjuer	mar intervjuades.	och upprätthålla normalitet var viktigt. Dock så förändrades livet under denna period och det ledde till mer ansvar och mindre social aktivitet.	
Adolescents experiences of a parent's serious illness and death.	Dehlin, L., Mårtensson, L.	Sverige 2008	Att beskriva ungdomars upplevelser av sin förälders allvarliga sjukdom och död.	Kvalitativ metod. Data samlades in genom intervjuer.	Fem ungdomar intervjuades. Alla var mellan 14-17 år när deras förälder gick bort.	Föräldrarnas sjukdom upplevde barnen som ett hot. Livet skulle komma att förändras och barnen försökte hitta olika sätt att hantera detta hot genom olika copingstrategier.	Hög
Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults.	Patterson, P., Ranganathan, A.	Australien 2010	Att beskriva ungdomars och unga vuxnas upplevelser och behov när man förlorar en förälder i cancer.	Mixad metod. Data samlades in genom ett frågeformulär med öppna svar.	249 frågeformulär skickades ut. 62 deltog i studien.	Barnen hade olika behov som dem behövde hjälp med att tillfredsställa. Dessa behov var: Stöd och förståelse, hjälp till att hantera känslor, prata med människor med liknande erfarenheter, information, ta en paus/ ha kul, utrymme och tid till att sörja och hjälp med hushållssysslor.	Medelhög
Young people living with parental bereavement: Insights from an	Brewer, J D., Sparkes, C A.	Storbritannien 2011	Att beskriva unga människors upplevelser av att ha förlorat en förälder.	Kvalitativ metod. Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer	13 personer intervjuades. Alla hade förlorat en förälder mellan	Viktiga teman som hittades var. Uttrycka känslor, fysisk aktivitet, positiva vuxna relationer, kompetensområde,	Medelhög

ethnographic study of a UK				erade intervjuer som ljudinspelades och genom	3-13 års ålder.	vänner/ socialt stöd, ha kul/ humor och	
Two worlds: Adolescents strategies for managing life with a parent in hospice	Kopchak Sheehan, D., Murray Mayo, M., Christ, G. H., Heim, K., Parish, S., Shahrour., & Burke Daucker, C.	USA 2016	Att beskriva copingstrategier ungdomarna använder sig av för att hantera de stressorer de upplever under tiden då föräldern är i ett palliativt skede och kort efter deras bortgång.	Kvalitativ metod. Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer.	26 familjer intervjuades. Sex av dessa intervjuades även efter förälderns bortgång.	Resultat: Deltagarna förklarade att de upplevde att de levde i två världar. I den bra världen kunde man leva sitt normala tonårsliv och i den dåliga världen där den ena föräldern var i livets slutskede och kämpade för sitt liv. Barnen upplevde att det var en utmaning att hela tiden dras mellan dessa två världar.	Hög