



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT HA EN CANCERSJUK FÖRÄLDER - UNGDOMARS UPPLEVELSER

En litteraturöversikt

Bianca Axelsson och Frida Jerlin

Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	HT 2020
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ulrica Långegård

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Först och främst vill vi tacka vår handledare Sofie Jakobsson som har varit väldigt hjälpsam och kommit med många goda råd. Tack till Biancas bebis som valde att stanna kvar i magen tills uppsatsen var klar. Tack till våra kära familjemedlemmar som läst igenom uppsatsen och kommit med viktig feedback under arbetets gång. Tack till Nacho för att han har livat upp alla Zoom-möten.

Slutligen vill vi tacka oss själva som har gjort vårt bästa av denna uppsats på distans och samarbetat så bra!

Titel (svensk)	Att ha en cancersjuk förälder - ungdomars upplevelser
Titel (engelsk)	Adolescent´s experiences of having a parent with cancer disease
Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	HT 2020
Författare:	Bianca Axelsson och Frida Jerlin
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Ulrica Långegård

Sammanfattning:

Bakgrund: Cancer är en utbredd sjukdom som drabbar var tredje person i Sverige. Många av de som insjuknar är föräldrar till ungdomar, vars liv också påverkas av sjukdomen. Ungdomsåren är ofta en utmanande period och att addera en förälders cancersjukdom kan göra situationen än mer krävande. Det framgår att ungdomar inte känner sig tillräckligt delaktiga inom hälso- och sjukvården trots att vårdpersonal har som skyldighet att ta särskild hänsyn till en ungdom vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom. För att en sjuksköterska ska kunna hjälpa ungdomen på bästa sätt är det viktigt att hen är välinformerad och insatt i hur den unge individen upplever situationen. **Syfte:** Att undersöka ungdomars upplevelse och behov av stöd när en förälder drabbats av en cancersjukdom. **Metod:** En litteraturöversikt genomfördes baserad på tio vetenskapliga artiklar där både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderades. **Resultat:** Sammanställning av artiklarna gav tre huvudteman och åtta subteman. *Den förändrade vardagen* kunde yttra sig genom nya prioriteringar, ökat ansvarstagande och en annorlunda familjesituation. *Att få och vara en del av sammanhanget* kunde visa sig genom att ungdomen önskade att få vara delaktig, informerad och få möjlighet att uttrycka sina tankar tillsammans med andra. *Den känslomässiga påfrestningen* yttrade sig på olika sätt beroende på bland annat mognad, förhållningssätt och vilket utrymme som gavs åt tonåringen att dela med sig av sina känslor. Resultatet genomsyrades av en ambivalens där ungdomen inte riktigt visste vad hen själv ville. **Slutsats:** En ungdom vars förälder drabbats av cancersjukdom behöver uppmärksammas och stödjas på bästa möjliga sätt, utefter individens egna önskemål och behov. Ungdomen upplevde en variation av känslor, tankar och förhållningssätt. Sammantaget gjorde detta det än mer väsentligt att sjuksköterskan arbetade personcentrerat för att tillfredsställa det behov av stöd som identifierades.

Nyckelord: Ungdom, upplevelse, anhörig, förälder med cancersjukdom, stöd

Innehållsförteckning

Inledning	6
Bakgrund	6
Barns rättigheter och dess innebörd i hälso- och sjukvård	6
Från barn till ungdom	6
Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter	6
Hälso- och sjukvårdens ansvar och skyldigheter	7
Cancersjukdom	7
Omfattning i samhället	7
Patofysiologi	7
Påverkan på familjen	8
Sjuksköterskans roll	8
Barn som anhöriga	8
Sjuksköterskans utmaningar	9
Delaktighet	10
Patientdelaktighet	10
Personcentrerad vård	10
Barn och ungdomars delaktighet	10
Problemformulering	11
Syfte	11
Metod	11
Studiedesign	11
Datainsamling	12
Urval	12
Granskning	13
Forskningsetiska ställningstaganden	13
Analys	13
Resultat	14
En förändrad vardag	14
Ökat ansvar i familjen	15
Nya perspektiv i livet	15
Spendera tid tillsammans	15
Att få och vara en del av sammanhanget	16
Ge och få information	16
Dela erfarenheter	16
Känslomässigt påfrestande	17

Oro och ångest	17
Uttrycka sina känslor	17
Förhålla sig till situationen	18
Diskussion	18
Metoddiskussion.....	18
Resultatdiskussion	20
Förändrade beteenden	20
Hanteringsstrategier	21
Utmaningar för ungdomen.....	21
Effekter på skolgången	22
Konsekvenser av känslorna	22
Familjepåverkan.....	22
Stöd från andra ungdomar.....	23
Klinisk implikation	23
Fortsatt forskning.....	23
Slutsats	24
Referenslista.....	25
Bilagor	1
Bilaga 1 – Söktabell.....	1
Bilaga 2 - Artikelöversikt	3

Inledning

Den avdelning som ligger till grund för detta verksamhetsförankrade examensarbete är en vårdavdelning på ett universitetssjukhus med inriktning mot onkologisk vård. Patienter genomgår behandling i form av cytostatika, strålning eller radionuklidterapi. Även palliativ vård bedrivs inom denna verksamhet. Verksamheten uppmärksammade en kunskapsbrist gällande barns och ungdomars upplevelse av att vara anhörig och hur dessa ska involveras i den cancersjuka förälderns vård. Det undersökta området valdes dels på grund av denna kunskapsbrist, dels av författarnas intresse för ungdomens perspektiv. Flera studier har genomförts med fokus på en förälders upplevelse av att ha ett cancersjukt barn. Vad en ungdom känner och upplever när en förälder är sjuk i en cancersjukdom är däremot inte lika studerat. Ungdomens liv påverkas när en förälder blir sjuk i cancer. Vad tänker och känner en ungdom när deras förälder är sjuk? Vad för typ av stöd behöver dessa ungdomar som är på väg in i vuxenlivet men fortfarande är barn?

Bakgrund

Barns rättigheter och dess innebörd i hälso- och sjukvård

Från barn till ungdom

Ett barn är enligt Lagen om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197) en människa mellan 0–18 år. En ungdom är ett barn och definieras enligt World Health Organisation (WHO) (u.å.) som en person mellan 10–19 år. Hwang och Nilsson (2019) menar att perioden mellan barn och vuxen grovt kan definieras som ungdomsåren. För att en mer specifik definition av ungdomsåren ska kunna göras måste utgångspunkten vara utifrån en bestämd aspekt, exempelvis den biologiska. Hjärnan hos ungdomar förändras och utvecklas kognitivt under ungdomsåren. De utvecklar förmågan att tänka flerdimensionellt, ställa hypoteser och reflektera över sitt eget tänkande, så kallad metakognition. Ungdomar är också bättre på att förklara och hantera sina tankar jämfört med barn. Hwang och Nilsson (2019) skriver att ungdomar kan känna ett behov av att skapa en distans till sina föräldrar, fysiskt samt psykiskt, för att kunna etablera en egen identitet. Beroendeställningen till föräldrarna minskar och man blir mer självständig - en mer vuxen relation kan etableras.

Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter

Förenta nationernas konvention om barns rättigheter innehåller 54 stycken artiklar som är ett internationellt bindande avtal mellan 196 länder och blev den 1 januari 2020 svensk lag. Fyra artiklar framhävs som grundläggande för barns rättigheter (Unicef, 2020). I artikel två och tre fastställs att barnets bästa alltid ska beaktas såväl i offentliga som privata sociala välfärdsinstitutioner där alla barn ska ha lika rättigheter och värde. Enligt artikel sex har barn rätt till liv och utveckling och artikel tolv belyser vikten av barns rätt till att uttrycka åsikter i relation till ålder och mognad (SFS 2018:1197). Rikshandboken i barnhälsovård (2018) menar att det är skillnad på ett barnrättsperspektiv, barnperspektiv och barnets perspektiv. Barnrättsperspektiv innebär ett aktivt arbete för barns rättigheter utefter FN:s Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197). Barnperspektiv utgörs av

vuxna som försöker sätta sig in i barnets situation med syfte att göra det bästa för barnet. Barnets perspektiv baseras på barnets egna tankar och vad det själv tycker och tänker.

Hälso- och sjukvårdens ansvar och skyldigheter

Inom hälso- och sjukvården i Sverige innebär Lagen om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197) att personal ska arbeta för barnets bästa och respektera barnets rättigheter. Förutsättningarna för att detta ska uppnås är att berörd personal är väl insatt och utbildad i vad denna lag innebär. I praktiken krävs det riktlinjer och handlingsplaner för hur den ska efterföljas i verksamhetens dagliga arbete, exempelvis i verksamhetsdokument och uppsatta mål (Rikshandboken i barnhälsovård, 2018).

Personal som arbetar inom hälso- och sjukvård ska enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30, kap. 5, §7) ta särskild hänsyn till ett barns behov av information, råd och stöd när en förälder eller annan vuxen som barnet bor hos har en allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom. Barnet har även enligt Patientlagen (SFS 2014:821, kap. 3 §6–7) rätt till individuellt anpassad information och stöd utefter bland annat ålder, mognad och erfarenhet. Personalen ska dessutom se till att barnet förstått informationen.

Skulle hälso- och sjukvårdspersonal misstänka eller få vetskap om att ett barn far illa så har de enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) skyldighet att genast anmäla detta till socialnämnden. Socialstyrelsen (2014) nämner att det kan vara fysisk alternativt psykisk misshandel eller försummelse av olika slag. Anmälan ska utgå från barnets situation. Det räcker med att det finns oro eller misstanke om att barnets basala behov inte uppfylls eller att det finns risk för barnets hälsa eller utveckling.

Cancersjukdom

Omfattning i samhället

Enligt Nationellt kompetenscentrum anhöriga (2016) har nästan sex procent barn i Sverige en förälder med cancersjukdom. Antalet personer som drabbas av cancer i samhället ökar, vilket också påverkar mängden anhöriga och därmed antalet barn. Enligt Socialstyrelsens (2018) beräkningar kommer var tredje person någon gång under livet få ett cancerbesked. Från 1970 till 2018 har antal inrapporterade maligna tumörer per år ökat från ca 28 000 till drygt 68 000 enligt Socialstyrelsen (2020a). Befolkningens medellivslängd stiger och risken att drabbas av cancer ökar med åldern (Socialstyrelsen, 2018). Bröst-, prostata-, tjock- och ändtarmscancer klassas idag enligt Folkhälsomyndigheten (2019) som folksjukdomar. En folksjukdom kännetecknas av en hög förekomst som påverkar människors hälsa på ett omfattande sätt under en viss period.

Patofysiologi

Cancer är ett samlingsbegrepp för flera olika typer av cancersjukdomar och utgår från var i kroppen canceren sitter och vilken typ av tumörcell det är. Prostata-, bröst- och skivepitelcancer i huden är de tre vanligaste cancerformerna i Sverige totalt sett (Socialstyrelsen, 2018). Planck och Palmgren (2016) beskriver att cancerceller karakteriseras av genetiska förändringar i en cell. Dessa celler konkurrerar med kroppens friska celler och kan dela sig ohämmat och öka i tillväxt. De kan också invadera kroppens vävnader och ha sin egen blodförsörjning. Cancercellerna har inbyggda skydd för att undvika celledöd och fly

undan kroppens immunförsvar, vilket gör att kroppen inte alltid upptäcker dessa. När cellerna har blivit fler bildar de i sin tur tumörer som invaderar kroppens vävnader och riskerar att metastasera. Neophytou, Kyriakou och Papageorgis (2019) beskriver metastaseringsprocessen som ett komplext förlopp där cancerceller sprider sig och överlever genom en utsöndring av exempelvis cytokiner (signalmolekyler) och tillväxtfaktorer. När cancerceller nått sitt målorgan kan dessa till en början vara latent i väntan på att förhållandet för metastatisk kolonisering blir mer gynnsam. Massagué, Batlle och Gomis (2017) beskriver att det sällan är ursprungstumören som är orsaken till en patients död utan spridningen av cancer till närliggande vävnader.

Påverkan på familjen

Fler människor än någonsin lever med en cancersjukdom och överlever den. Detta beror dels på att cancer upptäcks i ett tidigt skede, dels på förbättrade behandlingsmetoder (World Cancer Research Fund International, 2018). Med andra ord behöver ett cancerbesked inte innebära detsamma som en dödsdom. Trots denna vetskap upplever många att cancer är ett laddat ord. Ofta förknippas cancer med död vilket påverkar både patient och anhöriga. Många är rädda för cancer och söker därför inte vård (Nilbert, 2013). McCorkle m.fl. (2011) menar att man kan långtidsbehandla och leva med cancer likt en kronisk sjukdom. Planck och Palmgren (2016) beskriver att cancerbehandlingar såsom kirurgiska ingrepp samt cytostatika- och strålbehandling kan pågå under en längre period och är påfrestande på flera sätt. Biverkningar som trötthet, illamående och håravfall är vanligt förekommande. Föräldrar som genomgår svårigheter, exempelvis en allvarlig sjukdom som cancer, påverkar vardagen och barnens mående (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2016).

Möllerberg, Sandgren, Swahnberg och Benzein (2017) menar att när en familjemedlem är drabbad av obotlig cancer kan mycket inom familjen förändras. Aspekter som framkom var skiften av familjemedlemmarnas roller, undvikande av känsliga ämnen och att medlemmarna omprioriterade sin tid tillsammans. Berg och Hjern (2016) belyser att en förälder med cancersjukdom kan påverka barnets uppväxt på många sätt, exempelvis med försämrade skolresultat. Dessa barn hade också en ökad risk att hamna i kriminalitet och missbruk senare i livet. Cancerfonden (2019) beskriver att ungdomar kan reagera som yngre barn men deras förståelse och tankeförmåga brukar mer och mer likna en vuxens. En ungdom är ännu ett barn och inte en vuxen, något som inte får förbises. När en vuxen drabbas av cancer påverkas hela familjen och känslan av att inte ha kontroll kan vara svår att hantera. Det kan vara svårt att acceptera att en vuxen har en allvarlig sjukdom. Insikten om människors sårbarhet kan hämma ungdomar att ge sig ut i livet.

Sjuksköterskans roll

Barn som anhöriga

Socialstyrelsen (2020b) menar att anhörig är en person inom familjen eller en nära släkting. Ofta används orden anhörig och närstående synonymt, även om närstående egentligen syftar på en person som individen har en nära relation till. Svensk sjuksköterskeförening (2017) skriver att en av uppgifterna som specialistsjuksköterskor inom onkologisk vård har är att besitta en fördjupad kunskap om patienters och anhörigas behov. Denna kunskap inkluderar behov av information, hur sorgereaktioner kan yttra sig och hur minderåriga barn kan stötts utifrån deras behov.

Enligt Vårdgivarguidens (2019) checklista för vårdpersonal finns instruktioner för hur sjuksköterskan eller annan vårdpersonal bör agera när det är barn som är anhörig. Personalen ska alltid fråga om patienten har barn och om så är fallet ska detta dokumenteras i journalen. Barnet ska i sin tur få anpassad information, råd och stöd, något som även lyfts fram i Hälsö- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30, kap. 5, §7). Kontinuerlig information, gärna skriftlig och muntlig, bör ges till den vuxna gällande vilket stöd som kan erbjudas till familjen samt en förklaring om hur förälderns sjukdom kan påverka barnet (Vårdgivarguiden, 2019). Västra Götalandsregionen (2018) påpekar att det ibland räcker att ge information och stöd enbart till den vuxna för att barnets behov i sin tur ska uppfyllas. Under vårdtiden ska en bedömning av barnets situation göras för att se till att dess behov blir tillgodosedda. Om sjukvården eller föräldern inte kan uppfylla barnets behov av stöd ska de hänvisas vidare och få hjälp av exempelvis socialtjänst, skola eller annan instans. Vidare beskriver Västra Götalandsregionen (2018) att föräldrar i vissa fall inte vill involvera barnet eller ge information om den sjuka förälderns vård. Det kan vara på grund av en vilja att skydda barnet eller att föräldern är chockad och inte vet hur hen ska berätta. Eftersom föräldern behöver ge sitt samtycke för att låta personalen berätta för barnet om förälderns tillstånd kan det behövas motiverande samtal. Det motiverande samtalet bör klargöra varför det är av stor vikt att barnet får tillräckligt med information och varför det är viktigt utifrån barnets perspektiv.

Enligt James (2017) kan anhöriga till en familjemedlem som är nära döden uppleva att döden är alltför känslösam att prata om och att de därför undviker att prata om detta med den sjuka. De anhörigas syfte kan vara att de vill förhindra att ta energi eller livskraft från den sjuka patienten. Detta beteendet kan av vårdpersonal tolkas som ett förnekande från de anhörigas sida.

Sjuksköterskans utmaningar

Dencker, Rix, Bøge och Tjørnhøj-Thomsen (2017) visar genom intervjuer med sjuksköterskor och läkare att det uppstår känslomässiga och strukturella svårigheter när dessa ska prata med sjuka föräldrar om deras barn. En strukturell svårighet kan härledas till bristen av systematisk dokumentering gällande barnens namn, ålder och behov. Även dokumentationssystemets utformning kan leda till att information om eventuella barn försvinner i mängden av anteckningar. De känslomässiga svårigheter som vårdpersonal upplever är dels att betrakta den smärtsamma situation där barnet drabbas, dels vikten av att behålla en professionell roll för att kunna utföra sitt arbete korrekt.

Kühne m.fl. (2012) berättar om vilka interventioner som finns för familjer där en förälder är svårt sjuk och har yngre barn som är beroende av sina föräldrar. Dessa interventioner kunde exempelvis vara psykoterapi eller familjefokuserad sorgeterapi. Kühne m.fl. (2012) menar att det finns en brist gällande välfungerande interventioner inom vården som bör användas för att stötta barn i familjer med en förälder som får palliativ vård. Detta är ett relativt utforskat område som behöver utvecklas och studeras mer då konsekvenserna för de drabbade barnen kan bli stora. Exempelvis kan barnets psykosociala funktion försämrans.

Delaktighet

Patientdelaktighet

Eldh (2019) beskriver enligt "International Classification of Functioning, Disability and Health" definitionen av patientdelaktighet som att vara involverad i en livssituation. En aspekt av patientdelaktighet är patientens preferenser. Patientens preferenser handlar dels om vilken roll hen själv vill ha gällande beslutsfattande om sin vård och behandling, dels att patienten ska kunna uttrycka önsknings i rollen som patient. En av hälso- och sjukvårdspersonalens uppgifter är att ge förutsättningar för att patienten ska kunna vara delaktig genom att de exempelvis blir informerade om sin sjukdom och olika behandlingsmöjligheter.

Personcentrerad vård

Det är avgörande att sjuksköterskan arbetar med patientdelaktighet för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad (Ekman, Norberg och Swedberg, 2014). Detta innefattar även de människor patienten ser som sina anhöriga. Därav kan det alltså finnas behov av att patientens anhöriga involveras. Information är, som tidigare nämnts, viktig i sammanhanget. Har patienten kunskap om sin situation kan hen agera utifrån detta och själv fatta beslut. Ett ömsesidigt utbyte av kunskap mellan sjuksköterska och patient utgör kärnan i delaktighet (Eldh, 2019).

En personcentrerad vård ska enligt Ekman, Norberg och Swedberg (2014) ses som en process och bestå av tre centrala delar. Första delen består av att lyssna till patientens berättelse vilket kan göras tillsammans med de anhöriga. Den andra delen innebär att skapa ett partnerskap mellan patient och personal. Patienten delar med sig av sin historia och erfarenheter medan personalen bidrar med kunskap. Det sker ett utbyte av information parterna emellan och den ena är beroende av den andra för att relationen ska vara tillitsfull. Partnerskapet ska ses som ett teamarbete där patient, personal och anhöriga ingår. Sista delen av personcentrerad vård beskriver vikten av att dokumentera den hälsoplan som parterna gemensamt kommit fram till. McCance och McCormack (2013) beskriver det personcentrerade arbetet som ett samarbete, präglad av engagemang och närvaro med patienten, där dess värderingar och önsknings intar en central roll. Kitson, Marshall, Bassett och Zeitz (2012) beskriver ett exempel på tillvägagångssätt som främjar delaktighet där vårdtagaren är involverad vid planeringen av hens vårdplan. Detta medför en ökad möjlighet att tillgodose patientens fysiska och känslomässiga behov.

Barn och ungdomars delaktighet

Enligt Socialstyrelsen (2015) framgår det att barn och ungdomar inte känner sig tillräckligt delaktiga inom hälso- och sjukvård. Barns rätt till att få vara delaktiga i vården består av flera olika delar. Först och främst har barnet rätt till lämplig och relevant information. Att barnet får komma till tals, bli lyssnad på och uttrycka sina tankar och åsikter är viktigt för att barnet ska kunna vara delaktig. Barnets rätt till inflytande och självbestämmande spelar stor roll. Genom att låta barnet själv vara med och bestämma över sådant som påverkar den bidrar till att barnet känner delaktighet. Samtliga delar ska präglas av och utgå från barnets ålder och mognad. Mognad beskrivs som ett komplext begrepp som kan vara svårt att gradera då det finns stora individuella variationer. Ett barns utveckling av mognad kan påverkas av de livserfarenheter barnet har av exempelvis en sjukdom eller kris. För att främja barns delaktighet i vården behöver hälso- och sjukvårdspersonal kunskap. Kompetens och kunskap

kring hur man ska arbeta med barns delaktighet behövs för att kunna ge individuellt anpassad information i förhållande till barnets bedömda mognad och ålder, vilket även Patientlagen (SFS 2014:821) belyser.

Welch, Wadsworth och Compas (1996) konstaterade att ärlighet och öppenhet mot barnen om föräldrarnas cancersjukdom var avgörande för att barnen skulle hantera situationen väl. Det är av stor vikt att barns behov fångas upp av sjukvården och att barnen får rätt stöd under en förälders behandling (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2016). Vårdpersonalens samtal med barn och ungdomar bör styras utifrån deras perspektiv och beror exempelvis på mognad, vilka frågor hen har och vad som anses som viktig information för hen (Socialstyrelsen, 2015; Björk, Darcy, Nolbris & Ahlström, 2017).

Problemformulering

Var tredje person beräknas få cancer någon gång under livet. När en förälder blir sjuk i en cancersjukdom påverkas hela familjen. En del föräldrar tycker det är svårt, nästintill omöjligt, att involvera sina barn i sjukdomsprocessen. Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197) beskriver att barns bästa alltid ska beaktas, så även inom hälso- och sjukvården. Särskild hänsyn ska tas till barn vars förälder lider av fysisk eller psykisk sjukdom. Sjuksköterskans uppgift är, bland många andra, att ge en personcentrerad vård som präglas av delaktighet. Detta gäller inte bara patienten utan också dess anhöriga. Sjuksköterskan möter flera utmaningar när det handlar om barn till en cancersjuk förälder. Att vara ungdom och samtidigt ha en förälder med cancersjukdom kan vara väldigt påfrestande. Det är mycket som händer under ungdomsåren och utveckling sker psykiskt såväl som fysiskt. Svårigheter med att acceptera sjukdomen och känslan av att inte ha kontroll på situationen är bara två aspekter som kan vara svåra för en ungdom att hantera. Därför anses det av stor vikt att undersöka ungdomens perspektiv i denna situation för att kunna identifiera vilka behov av stödjande insatser som behövs.

Syfte

Syftet var att beskriva ungdomars upplevelse och behov av stöd då en förälder drabbats av en cancersjukdom.

Metod

Studiedesign

Uppsatsens studiedesign var en litteraturöversikt. Friberg (2017a) beskriver en litteraturöversikt som ett sätt att skapa en överblick över kunskapsläget inom ett område. Detta görs genom sökning av befintlig forskning som ger en bild av vad som hittills studerats.

Datainsamling

En inledande sökning gjordes i databaserna PubMed, CINAHL och PsycINFO för att få en översiktlig bild över kunskapsområdet. Bland annat konstaterades att många artiklar använde kvalitativ ansats vilket medförde att det förekom flera intervjustudier. För att ytterligare skapa en bra överblick och kunskap över ämnesområdet söktes information även i böcker och på webbplatser. Östlundh (2017) belyser att denna överblick är viktig för att kunna gå vidare till den egentliga och systematiska informationssökningen som är mer tidskrävande och omfattande. För den egentliga sökningen valdes databaserna CINAHL och PsycINFO då dessa bedömdes svara bäst mot syftet. Inom omvårdnad är CINAHL en betydelsefull databas enligt Karlsson (2017) då majoriteten av vetenskapliga artiklar därifrån främst behandlar omvårdnad. PsycINFO fokuserar istället på artiklar som berör beteendevetenskap och psykologi (Karlsson, 2017). Sökningen i databaserna inleddes med olika kombinationer av sökord som ansågs vara relevanta. Sökorden delades upp i fyra block med synonymer i vardera, se bilaga 1. Flera olika sökningar gjordes för att undersöka vad som gav ett bra utfall gällande artiklar som var relevanta gentemot syftet. Enligt Östlundh (2017) är sökprocessen ett tillfälle att använda olika söktekniker och sökord för att testa sig fram och se vad som verkar fungera bra respektive mindre bra inför sin slutgiltiga sökning. Den slutgiltiga sökningen gjordes i oktober 2020.

De valda databaserna har specifika ämnesordlistor, vilka är CINAHL Subject Headings och PsycINFO-thesaurus. Ur dessa erhöles lämpliga ämnesord som specificerade sökningen. Dessa kompletterades sedan med fritextord, exempelvis cancer. Under processen påträffades fler sökord från artiklar som hittades under arbetets gång, något som Östlundh (2017) belyser är bra för sökresultatet. Varken CINAHL eller PsycINFO söker på ordens böjningsformer. Trunkering är ett verktyg för att täcka in ett ords böjningsformer (Östlundh, 2017). Detta användes på de ord som skulle kunna böjas annorlunda, exempelvis child*, mother* och cancer*. Östlundh (2017) nämner vidare att booleska söktermer behövs när olika sökord sätts ihop. Söktermerna "AND" och "OR" användes för att koppla ihop blocken samt synonymerna i respektive sökblock.

Urval

Det är viktigt att ha ett kritiskt förhållningssätt vid urvalet av artiklar. Urvalet av artiklar styrs av inkluderings- och exkluderingskriterier som kan användas för att avgränsa ett omfattande område (Friberg, 2017a). Avgränsningsfunktioner i databaser hjälper till att sortera bort irrelevant innehåll. Avgränsning i tid kan även vara fördelaktigt då vetenskap bör vara aktuell (Östlundh, 2017). De slutgiltiga artiklarna skulle möta vissa inklusionskriterier. Artiklarna skulle vara förhandsgranskade originalartiklar, baserade på kvalitativ eller kvantitativ metod. De skulle vara skrivna på engelska och vara högst tio år gamla. WHO:s definition av en ungdom användes (10 - 19 år). Artiklarna skulle belysa ungdomens perspektiv på hur det är att ha en förälder med cancer. Samtliga artiklar skulle ha ett etiskt godkännande. Exklusionskriterier för denna litteraturöversikt var om fokus låg på föräldrarnas istället för ungdomens perspektiv av cancersjukdomen. Om innehållet huvudsakligen var inriktat på familjeperspektivet eller om studien specifikt undersökte ungdomens upplevelse efter en förälders död exkluderas även dessa artiklar. Ytterligare ett exklusionskriterie var när barnet var sjuk i cancer.

I databasen PsycINFO kunde en åldersavgränsning göras genom att "Adolescence" valdes för att sökträffen endast skulle riktas mot ungdomar. Databasen CINAHL har inte denna funktion och därför gjordes denna avgränsning manuellt vid granskning av artiklarnas

sammanfattningar. Den slutgiltiga sökningen uppvisade närmre 300 artiklar i vardera databas, se bilaga 1. Dess titlar och sammanfattningar lästes för att sortera ut relevanta artiklar som kunde besvara frågeställningen utifrån inklusions- och exklusionskriterierna. Därefter granskades de artiklar med relevanta sammanfattningar och vidare valdes ett antal ut för kvalitetsgranskning. Utifrån kvalitetsgranskningen valdes slutligen de artiklar ut som skulle utgöra resultatdelen.

Granskning

Friberg (2017a) beskriver kvalitetsgranskning som metod för att göra en helhetsbedömning av artiklars kvalitet. Från Friberg (2017a) användes granskningsmallar lämpliga för kvalitetsgranskning av de valda kvalitativa respektive kvantitativa artiklarna. Som ett komplement tillämpades även Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) granskningsmall för de med kvalitativ metod. Willman, Nilsson, Sandström och Bahtsevani (2016) beskriver att man bör se över valda granskningsmallar och anpassa dess innehåll efter varje enskild litteratursammanställning. Anpassningen görs för att mallens granskningsfrågor ska vara lämpliga för den aktuella granskningen. Samtliga valda artiklar kvalitetsgranskades och graderades till att antingen vara av medel eller hög kvalitet. Sju av artiklarna bedömdes vara av hög kvalitet och resterande tre ansågs vara av medel, se bilaga 2. Graderingen gjordes av båda författarna och utgick efter granskningsmallarnas frågor.

Forskningsetiska ställningstaganden

Flera etiska ställningstaganden gjordes under arbetets gång. Helsingforsdeklarationen (2013) är en deklaration med riktlinjer för forskningsetik. Ett exempel på riktlinjer som behandlas i deklarationen är att individen alltid ska gå före vetenskapens intresse. Ett annat exempel är att försäkra sig om att respekten för människans hälsa och dess rättigheter behålls. Kjellström (2017) förklarar att värdet av ett studentarbete ökar om resultatet kan återföras till den som har störst användning för det. Det är även viktigt att den tänkta undersökningen är värdefull för samhället, professionen eller individen. När det är barn som ska delta i studier är det av största vikt att forskningen kan leda till en förbättring av deras situation. Studiens frågeställning baserades på en vårdavdelnings önskemål gällande en kunskapsbrist och resultatet skall presenteras för den verksamheten. Därmed betraktas kunskapen kunna återföras till de personer som hade störst användning för den. Kjellström (2017) beskriver att etiska frågor kan uppstå vid litteraturöversikter då studenters ibland begränsade kunskaper i engelska kan leda till feltolkningar av artiklar. Vid kvalitetsgranskningen undersöktes om studiernas förhållningssätt till deltagarna överensstämde med Helsingforsdeklarationen. I samband med kvalitetsgranskningen kontrollerades även att samtliga artiklar erhållit ett etiskt godkännande.

Analys

Ett strukturerat arbetssätt är en av grundpelarna gällande analysen i en litteraturöversikt. Helikopterperspektiv anlades för att få en översiktlig bild av området. Denna analysmetod kännetecknas av öppenhet och ger läsaren möjlighet att se artiklarnas karaktärer (Friberg, 2017a). Inledningsvis lästes de valda artiklarnas sammanfattningar flertalet gånger i syfte att skapa en övergripande förståelse för innehållet. I nästa steg lästes hela artiklarna och resultatet sammanfattades från varje artikel. Dessa två steg gjordes var för sig av respektive författare. Resultaten diskuterades sedan gemensamt. På en whiteboardtavla skrevs samtliga valda artiklars sammanfattning upp och beskrivande termer eller meningar angavs för att

korta ner respektive resultat. Med hjälp av färgkodning av de olika begreppen började potentiella teman bli synliga. Därefter skrevs de beskrivande termerna ner på lappar i olika färger för att lättare kunna se vilka ord som hörde ihop. Begreppen lades ut i olika möjliga grupperingar och diskussion fördes kontinuerligt under hela denna process. Detta moment gjordes om flertalet gånger för att konstruera subteman. Liknande subteman sattes ihop med varandra och bildade ett huvudtema. Efter ytterligare diskussion byttes vissa av begreppen ut till mer enhetliga termer. Slutligen identifierades tre huvudteman och åtta subteman.

Resultat

En sammanställning av resultatet gav tre huvudteman; *en förändrad vardag*, *att få och vara en del av sammanhanget* samt *känslomässigt påfrestande*. Dessa var baserade på åtta subteman (se tabell 1).

Tabell 1. Resultat av analysen

Huvudteman	Subteman
En förändrad vardag	Ökat ansvar i familjen
	Nya perspektiv i livet
	Spendera tid tillsammans
Att få och vara en del av sammanhanget	Ge och få information
	Dela erfarenheter
Känslomässigt påfrestande	Oro och ångest
	Uttrycka sina känslor
	Förhålla sig till situationen

En förändrad vardag

När en förälder var sjuk förändrades vardagslivet för hela familjen. Detta kunde yttra sig genom att ungdomen tog mer ansvar i hemmet och att sjukdomen förde med sig nya perspektiv på livet. Att spendera tid tillsammans var något som värdesattes högre än tidigare vilket i sin tur kunde påverka ungdomens relationer.

Ökat ansvar i familjen

Det påvisades att ungdomar, under en förälders cancersjukdom, kände mer ansvar att hjälpa till i hemmet. Främst var det hushållssysslor som städning och matlagning, men likaså att ta hand om den sjuka föräldern och övriga familjemedlemmar (Davey m.fl., 2011; Sheehan & Draucker, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Fletcher m.fl., 2019). Det ökade ansvaret bidrog till större självständighet och mognad (Phillips & Lewis, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017), vilket i vissa fall gjorde att ungdomen fick ta på sig en föräldraroll för sin förälder (Fletcher m.fl., 2019). Känslan av att ha utvecklats genom ett större ansvarstagande för sig själv och sin hälsa framkom (Kissil, Niño, Jacobs, Davey, & Tubbs, 2010; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Att ha familjen som högsta prioritet gjorde att det fanns mindre tid att fokusera på skolan, vilket kunde leda till sämre skolresultat (Fletcher m.fl., 2019).

Nya perspektiv i livet

Ungdomar vittnade om att i samband med en förälders cancersjukdom förändrades deras syn på livet (Kissil m.fl., 2010; Phillips & Lewis, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Synen på tid var en av sakerna som upplevdes ha förändrats. De lärde sig att tid var något värdefullt som borde uppskattas mer (Fletcher m.fl., 2019). Att umgås och spendera mer tid tillsammans var viktigt, inte minst när cancer var i ett allvarligt skede med följden av att tiden var begränsad. Ungdomarna tillsammans med sina föräldrar försökte göra det bästa möjliga av den tid som fanns kvar och föreviga den på olika sätt. Detta gjordes exempelvis genom bilder, filmer och skrivande till framtiden (Sheehan & Draucker, 2011).

Kissil m.fl. (2010) och Phillips & Lewis (2015) visade att ungdomarnas tacksamhet till livet och sin familj ökade. Nya styrkor uppdagades hos ungdomarna. Bland annat kände de sig mer mogna än tidigare men också mer ansvarstagande. Det nämndes även att de upplevdes ha en ökad inre styrka då förälderns cancersjukdom gjorde att de växte ur flera aspekter. Dock var det tufft att leva med en cancersjuk förälder. Davey m.fl. (2011) nämnde att ungdomar upplevde fler konflikter hemma efter cancersjukdomen. Ungdomen ansträngde sig därför extra för att försöka undvika bråk med sin förälder. I relationen till sin sjuka förälder ansågs närheten vara viktig och en ökad empati framkom. Ungdomarna hade i större utsträckning högre nivåer av negativa tankar om sig själva och sin omvärld jämfört med ungdomar till föräldrar med andra sjukdomar (Flahault & Sultan, 2010). En positiv syn på livet eftersträvades men vetskapen om att föräldern skulle kunna dö gjorde att deras syn på framtiden påverkades (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Spendera tid tillsammans

Relationen mellan ungdomar och föräldrar påverkades på flera olika sätt (Kissil m.fl., 2010; Davey m.fl., 2011; Sheehan & Draucker, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Flera ungdomar hade upplevelsen av att relationen till sin förälder blivit bättre jämfört med tidigare (Kissil m.fl., 2010). Mer tid spenderades med familjen i syfte att lära känna varandra bättre och ta tillvara på tiden. En del förklarade att de ville kramas, pussas och vara mer fysiskt nära (Sheehan & Draucker, 2011). Familjebanden blev starkare och de kände en ökad tacksamhet gentemot familjen (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Det framkom att relationen till andra människor i ungdomens omgivning också påverkades. En del upplevde en besvikelse över att stödet från bland annat kompisar och lärare inte var tillräckligt. För andra utgjorde vänner och ibland släktingar ett bra stöd för ungdomen (Phillips & Lewis, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Att få och vara en del av sammanhanget

Det fanns en önskan från ungdomarna om att få vara delaktiga och välinformerade i sin cancersjuka förälders vård. Ungdomarna hade olika åsikter och preferenser kring hur de skulle få ta del av information och vara delaktiga. Att dela med sig av sina erfarenheter av cancer ansågs viktigt.

Ge och få information

Att följa med till sjukhuset på läkarbesök och få tillräckligt med information om sjukdomen bidrog till en ökad känsla av delaktighet. Det var lättare för ungdomarna att förstå om de fick vara med och se med egna ögon (Davey, Tubbs, Kissil & Niño, 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Fletcher, Wilson, Flight, Gunn & Patterson, 2019). Att få information direkt från sin sjuka förälder var fördelaktigt enligt Jansson och Anderzén-Carlsson (2017) eftersom den var individuellt anpassad. Ungdomar vittnade om att när föräldern inte berättade om cancerbeskedet eller undanhöll information upplevdes bristande förtroende och exkludering (Davey m.fl., 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). När information undanhölls kände sig vissa ungdomar förbisedda och inte tillräckligt uppskattade, varken av sjukvården eller av den egna familjen (Davey m.fl., 2011).

Ungdomar vände sig till internet för att få information om cancer och därmed öka sin delaktighet (Giesbers, Verdonck-de Leeuw, Van Zuuren, Kleverlaan & Van der Linden, 2010). En del ansåg dock att informationen på nätet kunde vara felaktig och därför ville man inte söka information på egen hand (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Det fanns en ambivalens kring hur mycket information ungdomarna ville ha. En del av ungdomarna ville att föräldern skulle vara öppen med cancer och ge information, samtidigt som de ville hålla en distans kring det och inte bli informerade om allt (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Fletcher m.fl., 2019). Att prata om cancer ansågs viktigt trots att det kunde vara skrämmande och svårt att samtala om, oavsett om det handlade om positiva eller negativa besked (Phillips & Lewis, 2015).

Dela erfarenheter

Flertalet ungdomar upplevde det stödjande att dela med sig av sina erfarenheter till andra. Det var dels för sin egen skull genom att söka och få stöd från andra, dels för att dela med sig av personliga erfarenheter. Genom att utbyta erfarenheter med andra kunde detta hjälpa någon annan i en liknande situation. Att prata med familj och vänner var betydelsefullt (Giesbers m.fl., 2010; Davey m.fl., 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Fletcher m.fl., 2019). Det var av stor vikt med en tillitsfull relation mellan ungdomen och den man skulle dela sina erfarenheter med (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Stödet från omgivningen och ibland den egna familjen var stundtals otillräckligt enligt ungdomarna. Utomstående förstod och uppmärksammade inte alltid ungdomarnas situation eller känslor (Giesbers m.fl., 2010; Phillips & Lewis, 2015).

Det framkom olika åsikter kring att dela med sig av sina erfarenheter i diskussionsforum på nätet. Å ena sidan visade Giesbers m.fl. (2010) att det var ett effektivt sätt att komma i kontakt med andra och att man både kunde ge och få stöd. Å andra sidan ansåg ungdomar att chatta online om sina erfarenheter inte var särskilt personligt och att det inte skulle bidra med något (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Det framgick att prata och träffas i en ungdomsgrupp hade kunnat vara stödjande. Där skulle det finnas möjlighet att prata med andra som varit med om samma sak och som kunde förstå vad de gick igenom. För att ungdomarna skulle lockas till att gå dit föreslogs det att de skulle kunna prata om svåra saker samtidigt som det kunde vara en stund för att koppla av, ha roligt, spela spel och äta mat tillsammans (Davey m.fl., 2011). Ungdomar som hade deltagit i fokusgrupper med andra ungdomar ansåg att det gav god effekt. Det hjälpte ungdomarna att förstå sin egen situation bättre och de kände sig inte lika ensamma (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). En del ungdomar ville inte dela med sig av föräldrarnas sjukdomshistoria i skolan. Dels för att de inte ville att det skulle skvallras om det, dels för att undvika nyfikna och känsliga frågor från klasskamraterna. Ett par ungdomar vittnade om att stöd från klassföreståndare var hjälpsamt. Det var skönt att läraren visste om situationen och hade förståelse utifall ungdomen hade en dålig dag (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Känslomässigt påfrestande

En förälder sjuk i cancer innebar ofta en stor emotionell påfrestande för ungdomarna. De mest framträdande känslorna var oro och ångest. Hur de uttryckte sina känslor varierade och så gjorde även deras olika sätt att hantera situationen på.

Oro och ångest

Dominerande känslor som uppkom initialt vid cancerbeskedet var chock, rädsla och sorg (Davey m.fl., 2011). Dessa känslor kunde senare övergå till en stor oro. Oron grundade sig i tankar om framtiden, att tiden som återstod tillsammans var begränsad och osäkerheten i huruvida föräldern skulle överleva eller inte. Oron utgjordes också av risken att själv drabbas av cancer (Giesbers m.fl., 2010; Fletcher m.fl., 2019). Vanligt förekommande känslor hos ungdomarna kunde yttra sig som en utåtagerande reaktion i form av aggressivitet. Det kunde också yttra sig i stress eller ångest, även det var utåtriktade reaktioner (Huizinga, Visser, Van der Graaf Hoekstra, Stewart & Hoekstra-Weebers, 2011).

I jämförelse med ungdomar till föräldrar med annan kronisk sjukdom visade ungdomar till föräldrar med cancer högre nivåer av depressiva symtom och ångestsymtom (Flahault & Sultan, 2010). Huizinga m.fl. (2011) visade att det fanns ett behov av psykologiskt stöd hos ungdomarna relaterat till sin förälders cancersjukdom. Det framkom även en känsla av medlidande med sin förälder (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Uttrycka sina känslor

Det förekom blandade åsikter om huruvida ungdomarna ville dela med sig av sina känslor eller inte. Vissa ungdomar upplevde svårigheter med att uttrycka sina känslor för andra än de inom familjen då utomstående inte hade upplevt samma sak (Davey m.fl., 2011). En del ungdomar ville även gömma sina känslor för föräldrarna i syfte att skydda dem. En ytterligare anledning till att ungdomarna dolde sina känslor kunde vara att de ville, men inte kunde dela med sig av sina känslor. Det var för svårt att prata om och de visste inte var de skulle börja någonstans. Det var också ungdomar som inte ville dela med sig av sina problem alls relaterat till förväntad brist på förståelse från omgivningen (Giesbers m.fl., 2010; Davey m.fl., 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Fletcher m.fl., 2019).

Vissa ungdomar uttryckte sina känslor genom fysisk beröring istället för på ett verbalt sätt. Det kunde ske genom att pyssla eller hålla om föräldern. Någon tyckte det var lättare att uttrycka sig i skrivna ord genom att exempelvis skriva brev (Sheehan & Draucker, 2011). Motstridiga känslor i form av en vilja att vara nära föräldern, men också att distansera sig och fly från oron förekom (Sheehan & Draucker, 2011; Phillips & Lewis, 2015).

Förhålla sig till situationen

Olika strategier för att hantera situationen användes av ungdomarna. Vilken som användes mest var individuellt och främst relaterat till störst upplevd effekt. Aktiv problemlösning och sökande av socialt stöd användes mycket och ansågs som effektiva förhållningssätt (Krattenmacher m.fl., 2013). Det fanns en ambivalens hos ungdomarna gällande vilka förhållningssätt som var hjälpsamma. Å ena sidan gav undvikande strategier såsom distraktion och önsketänkande mindre effekt, men var trots det relativt frekvent använt. (Krattenmacher m.fl., 2013). Å andra sidan upplevde många ungdomar enligt Davey m.fl. (2011) att det var mycket viktigt att få distrahera sig med saker för att tänka på annat än cancer. Att fokusera på saker såsom musik, måleri eller att skriva dagbok kunde lindra oron de bar på (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017).

Många unga ville behålla föräldrarnas sjukdom som en hemlighet då de inte ville ha uppmärksamhet eller personliga frågor som följd av att flera visste (Giesbers m.fl., 2010; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Det fanns en ambivalens gällande om sjukdomen skulle hållas hemlig eller inte och många beskrev en lättnad av att dela med sig till andra som stod dem nära (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Upplevelsen av att inte kunna eller vilja prata om sina känslor gjorde att vissa ungdomar höll detta för sig själva (Giesbers m.fl., 2010). Vissa ville dock prata om föräldrarnas sjukdom men fann det svårt och undvek därför ämnet helt (Phillips & Lewis, 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Litteraturoversikt som studiedesign ansågs relevant för det syfte som skulle undersökas då denna metod har som ändamål att ge en översikt av nuvarande forskningsläge. Därav bedömdes detta tillvägagångssätt som lämpligt för att få kunskap, förståelse och utgjorde grunden för eventuella förbättringsarbeten. En litteraturoversikt kan innehålla både kvalitativa och kvantitativa artiklar då ingen avgränsning gällande vilken metod som används är nödvändig (Friberg, 2017a; Segesten, 2017b). I arbetet inkluderades både kvalitativa och kvantitativa artiklar av den anledningen. Frågeställningen innehar en subjektivitet och därmed var det väntat att majoriteten av de valda artiklarna bestod av kvalitativ metod. Dessa artiklar svarade bäst mot syftet. Att kvantitativa artiklar ändå inkluderades ansågs ge bredd och ytterligare perspektiv.

För att göra en frågeställning mer precis kan exempelvis modellen PICO (Population, Intervention, Comparison and Outcome) användas (Rosén, 2017). Någon modell för frågeställningen användes inte i arbetet. Anledningen till detta var att det inte ansågs vara till någon hjälp vid formulering av frågeställningen utan snarare komplicerade formuleringen. Till en början var tanken att undersöka barns (0–18 år) upplevelse av att ha en förälder med

cancersjukdom, men efter konsultation med handledare gjordes åldersspannet snävare genom att endast fokusera på ungdomar. Detta ansågs positivt då utvecklingsfasen för ett barn skiljer sig åt och upplevelsen kan variera mycket beroende på ålder. Något som fick tas i beaktning under hela arbetets gång var begreppen "barn" och "ungdom" som ofta gick in i varandra med tanke på att ungdomar också är ett barn enligt beskriven definition. Det kunde därför vara svårt att urskilja vad som enbart gällde för ungdomen.

Karlsson (2017) beskriver att PubMed är mer inriktad på det biomedicinska området (även om omvårdnad också finns med) i jämförelse med CINAHL vilken är mer inriktad på omvårdnad. PsycINFO har en inriktning på beteendevetenskap och psykologi (Karlsson, 2017). De inledande sökningarna gjordes i databaserna PubMed, CINAHL och PsycINFO men senare valdes PubMed bort. Detta gjordes efter en rådgivning med biblioteket som menade att två databaser var tillräckligt och att fler inte skulle tillföra arbetet något. Databasernas inriktningar medförde att CINAHL och PsycINFO ansågs som mest lämpliga för syftet och dessa databaser ingick sedan i den egentliga sökningen. Ytterligare en aspekt som talade för detta beslut var att relevanta artiklar funna i PubMed i den inledande sökningen även fanns i CINAHL.

Östlundh (2017) förklarar att sökning med den booleska termen "NOT" kan medföra att många artiklar riskeras att sorteras bort då det specifika ordet som ska uteslutas finns med i artiklar som i övrigt är av intresse. Av denna anledning uteslöts den booleska termen i syfte att inte sälla bort relevanta artiklar. Dock medförde denna metod ett större arbete i att manuellt sortera ut icke-relevanta artiklar.

I ett tidigt skede av sökprocessen upptäcktes att det valda området innebar viss svårighet att få fram väsentliga artiklar inom. De flesta artiklarna fokuserade på föräldrarnas upplevelse och inte ungdomens samt att arbetets syfte innehöll två intressenter. Det valda syftet innefattade både föräldrar och ungdomar och då ungdomens upplevelse skulle vara i fokus komplicerade detta sökningen. Trots flertalet olika sökningar med diverse sökord blev precisionen i sökningen inte bättre. Efter flera konsultationer med biblioteket fattades beslutet att artiklarnas träffmängd fick bli något större med intentionen att relevanta artiklar inte skulle förbises. Träffarna fick istället sorteras ut manuellt av författarna för att hitta de artiklar som berörde ungdomars upplevelse. En styrka med detta var att den manuella sällningen gav en större sensitivitet jämfört med en databas. Att det dessutom var två personer som genomförde detta kan anses vara ytterligare en styrka. Mänskliga faktorn kunde dock ha medfört en felbedömning av vilka artiklar som var intressanta, speciellt med tanke på det relativt stora antalet som granskades. En annan aspekt som hade kunnat lyftas är om syftet hade omformulerats för ytterligare avgränsning. Exempelvis om endast ungdomar var inkluderade i frågeställningen kunde det ha underlättat sökningen. Sammantaget bedömdes dock informationssökningen som strukturerad och noggrant genomförd vilket troligtvis gynnade utfallet av relevanta artiklar. Metoden ansågs besvara arbetets syfte vilket var positivt.

Ett exklusionskriterie i urvalet av artiklar var att studiens fokus inte skulle vara på ungdomens upplevelse av en cancersjuk förälder som avlidit. Dock fanns det vissa artiklar som innefattade en del av detta perspektiv. I de fallen gjordes en bedömning av artikelns övriga innehåll för att svara på om artikeln ändå kändes relevant att ha med. Segesten (2017a) beskriver att manuskript ska genomgå en fackgranskning innan publicering i vetenskaplig tidskrift. Ett inklusionskriterie var därför att samtliga artiklar skulle vara förhandsgranskade. Tidsspannet på tio år bedömdes som relevant då ungdomars upplevelse troligen inte ändrats särskilt mycket under denna period.

Både namn och innehåll på sub- och huvudteman i arbetet har genomgått många justeringar, ändringar och omformuleringar. Detta gjordes gemensamt av författarna och konsulterades upprepade gånger med handledaren. Ett tillägg av sökord för behovet av stöd hade kunnat underlätta arbetet med att besvara den delen av syftet. Det som framkom av artiklarna var tillräckligt för att besvara frågeställningen, men med ytterligare och mer specifika sökord för behov av stöd hade eventuellt mer information utvunnits.

Utgångspunkten för analysprocessen var användning av ett helikopterperspektiv. Analysen gjordes mer utförligt än vad en litteraturöversikt kräver (2017a). Detta medförde att processen tenderade att gå mot en analysmetod använd för kvalitativ forskning, så kallad metasyntes (2017b). Detta kan ha orsakat att författarna tolkat resultatet mer än vad som är lämpligt i en litteraturöversikt. En aspekt som motsätter att det är en kvalitativ analys som genomförts är det faktum att både kvalitativa och kvantitativa studier inkluderades. Friberg (2017b) förklarar att en kvalitativ innehållsanalys endast baseras på kvalitativa artiklar. Författarna strävade efter förståelse för artiklarnas egentliga innebörd och försökte placera resultaten i nya sammanhang. Friberg (2017b) menar att en tolkande metasyntes kan anses vara för omfattande för en kandidatuppsats, då detta tillvägagångssätt kräver god metodkunskap som kan vara svårt att tillägna sig på den korta tiden uppsatsen skrivs. Den ingående analysen som gjordes kan å ena sidan innebära en ökad förståelse för innehållet, å andra sidan kan analysmetoden anses vara inkonsekvent då en och samma analys inte använts under arbetet.

Forskningsetik bidrar till att alla medverkande i studier skyddas (Kjellström, 2017). I arbetet ansågs det av stor vikt att samtliga valda artiklar hade ett etiskt godkännande. Därför prioriterades detta som ett inklusionskriterie vid urvalet för att säkerställa det etiska godkännandet. I vissa artiklar var det dock svårt att finna det etiska godkännandet medan andra hade tillägnat ett helt stycke om det. Arbetets värde var etiskt motiverat då kunskapen ansågs bidra med värdefull kunskap till sjuksköterskans profession samt patienten som individ. Sammanställningen av resultatet gjordes med försiktighet av anledning att det var lätt att författarna gjorde egna, oavsiktliga slutsatser som inte var helt i enlighet med den faktiska texten. Texterna omvärderades flera gånger i strävan att få en tolkning utan författarnas egna åsikter och resonemang inblandade. Då engelska inte var någon av författarnas modersmål lästes artiklarna extra noggrant för att säkerställa att förståelse för artiklarnas innehåll uppnåtts.

Resultatdiskussion

Förändrade beteenden

Resultatet från denna översikt handlade om en förändrad vardag där ett tema var att ungdomarna tog mer ansvar i hemmet på olika sätt, exempelvis vid utförandet av vardagssysslor. Detta var ett sätt att förhålla sig till situationen på (Davey m.fl., 2011; Sheehan & Draucker, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017 Fletcher m.fl., 2019). Resultatet har vissa likheter med Björk m.fl. (2017) som beskriver hur ett barn kan reagera när en förälder är sjuk i depression. Barn försöker skapa sig en uppfattning om vad som är anledningen till att föräldern uppträder annorlunda genom att rikta uppmärksamheten mot föräldern. Barnet gör sitt bästa för att uppfylla det som den tror att den sjuke föräldern vill genom att exempelvis ta ansvar för sysslor i vardagslivet. Möllerberg m.fl. (2017) berättar att när en i familjen är drabbad av obotlig cancer kan mycket inom

familjen förändras. Några aspekter som framkom var skiften av familjemedlemmarnas roller, undvikande av känsliga ämnen och att de omprioriterade sin tid vilket kunde leda till ökad eller minskad tid tillsammans. Detta överensstämmer med de resultat som framkom ur denna studie och kan tolkas som ett sätt att göra det bästa av situationen.

Hanteringsstrategier

Morris, Turnbull, Martini, Preen och Zajac (2020) har gjort en studie där de undersöker om det blir någon skillnad i måendet beroende av hur ungdomen hanterar sin förälders cancersjukdom. Förhållningssättet där ungdomen anpassade sig väl till situationen genererade en högre posttraumatisk tillväxt, fler positiva känslor och en större motståndskraft. Detta resultat var det motsatta vid jämförelse av förhållningssättet där ungdomen *inte* anpassade sig väl till situationen (Morris m.fl., 2020). Resultatet som framkom i denna studie var att det fanns flera olika sätt att förhålla sig till den svåra situationen. Vilka strategier som ungdomarna föredrog varierade. Vissa strategier redovisades som mer effektiva än andra, men någon mätning eller jämförande av olika strategiers utfall på hälsan gjordes inte i de valda artiklarna. Med utgångspunkt från Morris m.fl. (2020) slutsats är troligen de mest lämpliga hanteringsstrategierna de där ungdomarna anpassar sig efter situationen. Exempel på den typen av tillvägagångssätt i denna studies resultat var att ungdomen pratade om sjukdomen med familj och vänner, tog mer ansvar hemma, hjälpte till med att utföra vardagssysslor och sökte socialt stöd. Något som kan upplevas motsägelsefullt är Ahrén och Lager (2012) analys av hanteringsstrategier vid svåra livssituationer. Ett resultat som framkom där var att sökandet av socialt stöd inte alltid var fördelaktigt medan problemfokuserade strategier kunde verka hälsofrämjande. Mindre lämpliga förhållningssätt kunde utifrån Morris m.fl. (2020) utfall vara där ungdomen drog sig undan, ville fly och distanserade sig från familjen. Det kan dock vara problematiskt att fastställa om beteendet uppkommit på grund av cancersjukdomen eller om det är som Hwang och Nilsson (2019) beskriver ett naturligt beteende hos ungdomar i sin process att etablera en mer självständig relation, vilket genererar ett behov av distansering från föräldrarna. Ytterligare en aspekt enligt Västra Götalandsregionen (2018) är att en ungdoms frigörelseprocess kan försvåras vid allvarliga familjekriser. Detta kan yttra sig i att ungdomen tar på sig ett för stort ansvar, vilket är i likhet med det resultat som denna studie har gett.

Utmaningar för ungdomen

När ungdomen går från att vara barn till vuxen händer det mycket, både fysiskt och psykiskt. De är beroende av föräldrarna till viss del men vill samtidigt hålla en distans, skapa sig en egen identitet och bli mer självständiga (Hwang & Nilsson, 2019). Utifrån en tolkning av resultatet visade ungdomarna på en stor ambivalens. Detta kunde visa sig genom att de inte själva visste vad de ville eller hur de skulle hantera situationen på bästa sätt. Det fanns motstridiga känslor angående hur ungdomarna hanterade sjukdomen (Krattenmacher m.fl., 2013), hur mycket information de ville ha (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Fletcher m.fl., 2019) och huruvida de ville dela sina erfarenheter med andra (Giesbers m.fl. 2010; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Det kan tänkas bli extra tufft att hantera en cancerdiagnos hos föräldern eftersom ungdomsåren redan är händelserika och kan upplevas påfrestande. Att addera en sjuk förälder till denna livssituation kan vara en förklaring till de ambivalenta och motstridiga känslorna. Möller m.fl. (2014) beskriver i sin studie att barn till föräldrar med cancer upplevde större emotionella och beteendemässiga problem än barn till friska föräldrar. Ett annat resultat som framkom var att cancer påverkade hela familjen. För att minska risken att barnen skulle lida av psykisk ohälsa som konsekvens av

cancersjukdomen var den viktigaste skyddsfaktorn att familjen fungerade bra. Som Flahault och Sultan (2010) skriver kunde ungdomarna påverkas av cancersjukdomen i form av negativa tankar och depressiva symtom. Detta stämmer överens med det som Möller m.fl. (2014) beskriver.

Effekter på skolgången

Resultatet visade att ungdomarna påverkades ur flera olika aspekter. En aspekt som framfördes var att ungdomens skolgång drabbades av cancerdiagnosen. Ungdomars skolresultat försämrades bland annat på grund av det ökade ansvaret i hemmet (Fletcher m.fl., 2019). Vissa barn hade koncentrationsproblem i skolan och det blev svårt för dem att fokusera på skolarbete (Giesbers m.fl., 2010). Detta är något som även lyfts fram i en rapport av Berg och Hjern (2016). Den visade att ungdomar till en förälder som dör i cancer eller som legat inne på sjukhus en längre period hade lägre grad av gymnasiebehörighet i årskurs nio. Lägre skolresultat påvisades också hos ungdomar vars förälder drabbats av en cancerdiagnos. I högre utsträckning klarade dessa ungdomar inte av att slutföra gymnasiet.

Konsekvenser av känslorna

Ungdomarna upplevde en stor variation av känslor när en förälder hade cancer. De flesta känslor och symtom som upplevdes var psykiska, exempelvis oro, ångest, rädsla samt depressiva symtom (Davey m.fl., 2011; Flahault & Sultan, 2010; Fletcher m.fl., 2019). Det som däremot inte uppmärksammades i de valda artiklarna var somatiska symtom som en ungdom också kunde uppleva. Detta är något som lyfts fram av Hauskov Graungaard, Roested Bendixen, Haavet, Smith-Sivertsen och Mäkelä (2019). De belyser att det finns för lite forskning om somatiska symtom hos barn som anhöriga. Vidare forskning krävs för att med säkerhet kunna dra slutsatser gällande vilka symtom som upplevs. Cancerfonden (2019) nämner att fysiska, psykiska och sociala symtom inte är ovanliga såsom sömn och koncentrationssvårigheter, magont och förändrade relationer till vänner och familj. Det sammantagna resultatet visade att ungdomarna bar på varierande känslor. För att kunna bemöta deras individuella behov är det av stor vikt att vårdpersonal intar ett helhetsperspektiv där fysiska, likväl psykiska och sociala aspekter tas med. Olsson, Jakobsson- Ung, Swedberg och Ekman (2013) visar att personcentrering kan gynna vården genom att patienterna upplever en bättre hälsa. Ett tillvägagångssätt för detta är att fokusera på patientens resurser. Enligt författarna kan exempelvis en resurs för patienten vara dess barn, vilket ytterligare styrker att de unga ska inkluderas och vara delaktiga i sin förälders vård. Artiklar i vår studie beskrev att ungdomarna inte kände sig tillräckligt uppmärksammade och inkluderade (Davey m.fl., 2011; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Att arbeta personcentrerat innebär alltså att det både kan gynna patienter och ungdomar.

Familjepåverkan

Björk m.fl. (2017) beskriver, i likhet med Davey m.fl. (2017), att ungdomar kan känna sig åsidosatta och det blir svårt att förstå den vuxnes tillstånd om ingen pratar om detta med dem. Vidare anser Björk m.fl. (2017) att barnet kan hamna i en svår situation som familjemedlemmarna hanterar och upplever på olika sätt. Blir barnen sedda i denna annorlunda och främmande situation kan de känna sig bekräftade. En god familjefunktion var en viktig skyddsfaktor för barnens mentala hälsa (Möller m.fl., 2014). Detta är intressant med tanke på att uppsatsens resultat visar att familjereaktionen förändrats av sjukdomen på olika sätt, i den negativa och positiva riktningen. Att implementera en mer familjefokuserad vård

till den patient där barn är närvarande kan därmed vara ett sätt att skapa bästa förutsättningarna för familjen. Något som en sjuksköterska skulle kunna göra är att erbjuda hälsostödjande familjesamtal. Genom att familjemedlemmarna får berätta om sina erfarenheter och upplevelser får samtliga ta del av varandras perspektiv. Familjens förmåga att hantera en livshändelse orsakad av sjukdom kan bero på vilka sociala nätverksresurser och inre styrkor de besitter (Benzein, Hagberg & Saveman, 2019). Niemelä, Väisänen, Marshall, Hakko och Räsänen (2010) beskriver klinikers upplevelse av att använda strukturerade, familjecentrerade interventioner. Ett av fynden som uppkom var vikten av att fokusera på barnen när deras förälder har cancer. Dels för att utvärdera vilken typ av stöd barnet behöver, dels för att ge barnet möjlighet att ventilera sina tankar. Detta kunde göra att den drabbade föräldern kände mindre oro för sitt barns psykiska mående. Med Niemelä m.fl. (2010) och Möller m.fl. (2014) i åtanke borde ett familjefokus alltid ingå när en förälder lider av cancer.

Stöd från andra ungdomar

Det påvisades i denna studies resultat att en del ungdomar ansåg det potentiellt stödjande att träffa andra ungdomar i liknande situation (Davey m.fl., 2011). De ungdomar som hade erfarenhet av detta tyckte att det var positivt och hjälpsamt (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Detta styrks ytterligare i en studie av Foster, Lewis och McCloughen (2014). Där intervjuades ungdomar (9–17 år) om deras upplevelse av att träffa andra ungdomar i grupp. Dessa ungdomar hade istället en förälder eller ett syskon som led av psykisk ohälsa, exempelvis depression. Det framkom att dessa ungdomsträffar hade en positiv inverkan på ungdomen. Bland annat upplevdes en känsla av samhörighet och man blev vänner med andra som kunde förstå ens situation. Samtidigt som man pratade om sig själv och sin familjs situation utfördes roliga aktiviteter tillsammans för att exempelvis främja samarbetsförmågan i gruppen och öka deras självkänsla. Några deltagare upplevde att känslan av ensamhet i samband med dessa ungdomsträffar minskade. De lärde sig hur man kunde hantera att ha en sjuk familjemedlem och fick stöd för vart man kunde vända sig om de behövde råd eller hjälp (Foster m.fl. 2014).

Klinisk implikation

Denna studie har bidragit med ökad förståelse gällande ungdomens upplevelse av att ha en förälder med cancer. I större delen av vården träffar man i sitt arbete som sjuksköterska på barn, antingen som patient eller som anhörig. Kompetens, förståelse och utbildning om barns och ungdomars perspektiv är viktiga komponenter för att sjuksköterskan ska kunna möta dessa på bästa sätt. Tydliga riktlinjer att tillämpa på varje avdelning bör finnas. Förslagsvis har en i vårdpersonalen huvudansvaret för att varje enskilt barn får en kontaktperson. Den som blir kontaktperson har som uppgift att försöka skapa en tillitsfull relation och uppfylla barnets individuella behov. Ett sätt att göra detta på är att implementera och erbjuda webbaserade stödforum och ungdomsgrupper, vilka enligt vår studie framkom som effektiva och stödjande insatser.

Fortsatt forskning

Det behövs ytterligare forskning om ungdomars upplevelse av att ha en förälder med cancer, vilket även flera studier belyser. Hälso- och sjukvårdspersonal behöver kunskap, redskap och riktlinjer för hur dessa ungdomar ska tas hand om och inkluderas i vården. Det hade därför

varit intressant att se över vilka specifika åtgärder som ungdomarna blir mest hjälpta av för att sedan kunna utveckla detta arbetet i omvårdnaden. Att ungdomar skulle få testa olika stödjande insatser som sedan utvärderades hade varit givande. Något som också hade varit givande att undersöka är sjuksköterskans perspektiv på hur det är att involvera barn i en cancersjuk förälders vård och vilka svårigheter som upplevs i det sammanhanget. Ytterligare en aspekt som hade varit intressant att studera är de somatiska symtom som kan uppstå hos barn som är anhöriga till en sjuk familjemedlem.

Slutsats

Ungdomarna upplevde att situationen var komplex på flera plan. En stor variation av känslor, förhållningssätt, konsekvenser på den psykiska hälsan och livsförändringar framkom. Dessa kunde både vara ur positiv och negativ bemärkelse. Det var därför av stor vikt att sjuksköterskan jobbade personcentrerat för att kunna möta ungdomarna på individnivå. Ett tydligt behov av stöd identifierades. Ungdomarna var däremot inte alltid medvetna om detta behov i förväg utan insåg det i samband med den positiva reaktion de erfor av de stödjande åtgärderna. Flertalet upplevde att det var värdefullt att dela med sig av sina erfarenheter och möta andra i samma situation. Ett sätt att implementera detta i vården kunde vara att erbjuda ungdomsgrupper eller stödforum.

Referenslista

Ahrén, J. C. & Lager, A. (2012). Ungdomars psykosociala hälsa. I M. Rostila & S. Toivanen (Red.), *Den orättvisa hälsan* (s. 280-298). Stockholm: Liber

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (s.97-114). Lund: Studentlitteratur

Berg, L & Hjern, A. (2016) *Barn till föräldrar med cancer – hur många berörs och vilka är konsekvenserna i ett livsloppsperspektiv*. (Rapport 5 - ”Barn som anhöriga” 2016:1) Hämtad från Nationellt kompetenscentrum anhöriga:
https://www.anhoriga.se/Global/Nyheter/Nyhetsdokument%202016/BSA_2016-2_Chess-5_webb.pdf

Björk, M., Darcy, L., Nolbris, M. J. & Ahlström, B. H. (2017). Att vara barn och möta sjukdom. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s.221-238). Lund: Studentlitteratur.

Cancerfonden. (2019). *Prata med barn om cancer*. Hämtad 2019-10-21 från
<https://www.cancerfonden.se/om-cancer/leva-med-cancer/att-prata-med-barn-pa-deras-niva>

Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från ide till examination inom omvårdnad*. (s.285-299). Lund: Studentlitteratur

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

Dencker, A., Rix, B. A., Bøge, P., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2017). A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children. *Psycho-oncology*, 26(12), 2162-2167.

Eldh, A. C. (2019). Delaktighet. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.). *Omvårdnadens grunder: perspektiv och förhållningssätt*. (s.567-584). Lund: Studentlitteratur

Ekman, I., Norberg, A., Swedberg, K. (2014). Tillämpning av personcentrering inom hälso- och sjukvård. I I. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso-och sjukvård: från filosofi till praktik* (s. 69–96). Stockholm: Liber AB.

Flahault, C., & Sultan, S. (2010). On being a child of an ill parent: A Rorschach investigation of adaptation to parental cancer compared to other illnesses. *Rorschachiana*, 31(1), 43.

Fletcher, C., Wilson, C., Flight, I., Gunn, K., & Patterson, P. (2019). Illness Cognitions Among Adolescents and Young Adults Who Have a Parent with Cancer: a Qualitative Exploration Using the Common-Sense Model of Self-regulation as a Framework. *International journal of behavioral medicine*, 26(5), 531-541.

Folkhälsomyndigheten. (2019) *Vad är en folksjukdom?*. Hämtad 2020-10-12 från
<https://www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-folksjukdomar/>

Foster, K. N., Lewis, P., & McCloughen, A. (2014). Experiences of peer support for children and adolescents whose parents and siblings have mental illness. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 61-67.

Friberg, F. (2017a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.141-152). Lund: Studentlitteratur

Friberg, F. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.129-139). Lund: Studentlitteratur

Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I. M., Van Zuuren, F. J., Kleverlaan, N., & Van der Linden, M. H. (2010). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-Oncology*, 19(8), 887-892.

Hauskov Graungaard, A., Roested Bendixen, C., Haavet, O. R., Smith-Sivertsen, T., & Mäkelä, M. (2019). Somatic symptoms in children who have a parent with cancer: A systematic review. *Child: care, health and development*, 45(2), 147-158.

Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Stewart, R. E., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2011). Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-oncology*, 20(7), 730-737.

Hwang, P., & Nilsson, B. (2019). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och kultur

James, I. (2017). En familjs vardag vid livets slut. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 239-254). Lund: Studentlitteratur.

Jansson, K. B., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). Adolescents' perspectives of living with a Parent's cancer: a unique and personal experience. *Cancer nursing*, 40(2), 94-101.

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-96). Lund: Studentlitteratur

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.57-80). Lund: Studentlitteratur

Kissil, K., Niño, A., Jacobs, S., Davey, M., & Tubbs, C. Y. (2010). "It has been a good growing experience for me": Growth experiences among African American youth coping with parental cancer. *Families, Systems, & Health*, 28(3), 274.

Kitson, A., Marshall, A., Bassett, K., & Zeitz, K. (2013). What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of advanced nursing*, 69(1), 4-15.

Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., ... & Möller, B. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(3), 252-259.

- Kühne, F., Krattenmacher, T., Beierlein, V., Grimm, J. C., Bergelt, C., Romer, G. & Möller, B. (2012). Minor Children of Palliative Patients: A Systematic Review of Psychosocial Family Interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 15(8), 931-945. doi: 10.1089/jpm.2011.0380
- Massagué, J., Batlle, E., & Gomis, R. R. (2017). Understanding the molecular mechanisms driving metastasis. *Molecular oncology*, 11(1), 3.
- McCance, T. & McCormack, B. (2013). Personcentrerad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red.) *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 81-110). Stockholm: Liber
- McCorkle, R., Ercolano, E., Lazenby, M., Schulman-Green, D., Schilling, L. S., Lorig, K., & Wagner, E. H. (2011). Self-management: Enabling and empowering patients living with cancer as a chronic illness. *CA: a cancer journal for clinicians*, 61(1), 50-62.
- Morris, J. N., Turnbull, D., Martini, A., Preen, D., & Zajac, I. (2020). Coping and its relationship to post-traumatic growth, emotion, and resilience among adolescents and young adults impacted by parental cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(1), 73-88.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein, V., ... & von Klitzing, K. (2014). Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*, 120(15), 2361-2370.
- Möllerberg, M. L., Sandgren, A., Swahnberg, K., & Benzein, E. (2017). Familial interaction patterns during the palliative phase of a family member living with cancer. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(1), 67-74.
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2016). *Fakta om barn som anhöriga*. Hämtad 2020-10-21, från <http://www.anhoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-anhorig/fakta-om-barn-som-anhoriga/>
- Neophytou, C. M., Kyriakou, T. C., & Papageorgis, P. (2019). Mechanisms of Metastatic Tumor Dormancy and Implications for Cancer Therapy. *International journal of molecular sciences*, 20(24), 6158.
- Niemelä, M., Väisänen, L., Marshall, C., Hakko, H., & Räsänen, S. (2010). The experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients. *Cancer nursing*, 33(6), E18-E27.
- Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, L. E., Jakobsson Ung, E., Swedberg, K., & Ekman, I. (2013). Efficacy of person-centred care as an intervention in controlled trials—a systematic review. *Journal of clinical nursing*, 22(3-4), 456-465.
- Phillips, F., & Lewis, F. M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative medicine*, 29(9), 851-858.
- Planck, M., & Palmgren, A. (2016). Cancersjukdomar. I A. Ekwall & A M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & Medicin* (s. 570–586). Lund: Studentlitteratur.

Rikshandboken i barnhälsovård. (2018). *Barnkonventionen*. Hämtad 2020-10-19 från <https://www.rikshandboken-bhv.se/metoder--riktlinjer/strategier-och-kvalitetssakring/barnkonventionen/#section-24842>

Rosén, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från ide till examination inom omvårdnad*. (s.375-389). Lund: Studentlitteratur

Segesten, K. (2017a). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (s.49-58). Lund: Studentlitteratur

Segesten, K. (2017b). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats*. (s.105-108). Lund: Studentlitteratur

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

SFS 2018:1197. *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet.

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Sheehan, D. K., & Draucker, C. B. (2011). Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1108-1115.

Socialstyrelsen. (2014). *Barn som far illa: En vägledning för hälso- och sjukvården samt tandvården gällande anmälningskyldighet och ansvar*. Hämtad från Socialstyrelsen: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2014-10-4.pdf>

Socialstyrelsen. (2015). *Bedöma barns mognad och delaktighet: Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso-och sjukvården samt tandvården*. Hämtad från Socialstyrelsen: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf>

Socialstyrelsen & Cancerfonden. (2018). *Cancer i siffror 2018: Populärvetenskapliga fakta om cancer*. Hämtad från Socialstyrelsen: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>

Socialstyrelsen. (2020a). *Statistikdatabas för cancer*. Hämtad 2020-10-19 från https://sdb.socialstyrelsen.se/if_can/val.aspx (Sökparametrar: Samtliga tumörer, hela riket, alla åldrar, alla kön, antal nya cancerfall, 1970-2018)

Socialstyrelsen. (2020b). *Socialstyrelsens termbank*. Hämtad 2020-12-16 från <https://termbank.socialstyrelsen.se/#results>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning: För specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård*. https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_sjukskoterska_med_inriktning_onkologisk_varld.pdf

Unicef. (2020). *Barnkonventionen är vårt uppdrag*. Hämtad 2020-10-08 från <https://unicef.se/barnkonventionen>

Vårdgivarguiden (Region Stockholm). (2019). *Barn som är närstående, checklista för vårdpersonal*. Hämtad 2020-11-24 från https://vardgivarguiden.se/globalassets/administration/patientadministration/patientens-rattigheter/barn-som-narstaende/checklista_barn_som_ar_narstaende.pdf

Västra Götalandsregionen. (2018). *Vägledning - Barn som anhöriga enligt 5 kap 7 § hälso- och sjukvårdslagen*. Hämtad 2020-11-26 från Västra Götalandsregionen: <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/7de24020-c4e0-4169-b890-82f0830da9b3/Vägledning%20PDF.pdf?a=false&guest=true>

Willman, A., Nilsson, R., Sandström, B., & Bahtsevani, C. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Welch, A. S., Wadsworth, M. E., & Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: Parents' and children's perspectives. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 77(7), 1409-1418.

World Cancer Research Fund International. (2018). *Recommendations and public health and policy implications*. Hämtad 2020-10-21, från <https://www.wcrf.org/sites/default/files/Recommendations.pdf>

World Health Organization (u.å.). *Adolescent health in the South-East Asia region*. Hämtad 2020-11-02, från <https://www.who.int/southeastasia/health-topics/adolescent-health>

World medical association. (2013). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2020-11-25, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.59-82). Lund: Studentlitteratur

Bilagor

Bilaga 1 – Söktabell

Datum, databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
20-10-19 CINAHL	MH (child) OR (child*) OR MH ("children of impaired parents") AND MH (mother) OR (mother*) OR MH (father) OR (father*) OR (parental*) OR MH (parents) OR (parent*) AND (cancer*) OR MH (neoplasms) OR (neoplasm*) OR (tumor*) OR MH (oncology) OR (oncology*) OR ("cancer patient") AND (experience*) OR (perspective*) OR (adaption*)	- Peer reviewed - Research article - English - 2010-2020	284	14	11	4

Datum, databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
20-10-19 PsycINFO	<p>(noft(mother*) OR mainsubject.Exact("fathers" OR "mothers") OR noft(father*) OR mainsubject.Exact("fathers") OR noft(parental*) OR noft(parent*) OR mainsubject(parents))</p> <p>AND</p> <p>(child* OR mainsubject(child) OR "child of impaired parents")</p> <p>AND</p> <p>(cancer* OR mainsubject(neoplasms) OR neoplasm* OR tumor* OR mainsubject(oncology) OR oncology* OR "cancer patient")</p> <p>AND</p> <p>(experience* OR perspective* OR adaption*)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Peer reviewed - Research article - English - 2010-2020 - Age group: Adolescence (13 - 17 years) 	291	22	12	6

Bilaga 2 - Artikelöversikt

Författare, år, land	Titel	Ansats	Syfte	Metod, urval	Huvudresultat	Kvalitet
Davey, M. P., Tubbs, C. Y., Kissil, K., & Niño, A. 2011 USA	We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer.	Kvalitativ	Att undersöka hur afro-amerikanska ungdomar hanterar en förälders bröstcancerdiagnos och behandling.	Semistrukturerade intervjuer i diskussioner och fokusgrupper. 12 st ungdomar mellan 11 - 18 år, där en förälder har blivit diagnostiserad med bröstcancer senaste två åren.	Ungdomarnas upplevelse mynnade ut i fyra stycken teman. - Att hantera cancer - Förändringar i familjen - Det påverkar oss också - Smärta under uppväxt.	Hög
Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I. M., Van Zuuren, F. J., Kleverlaan, N., & Van der Linden, M. H. 2010 Nederländerna	Coping with parental cancer: web-based peer support in children.	Kvalitativ Kvantitativ	Att undersöka användning och innehåll av ett webbaserat stöd för barn vars förälder har cancer.	Inlägg i diskussionsforum analyserades kvantitativt och kvalitativt 129 st ungdomar deltog med en medelålder på 15,3 år.	Barns olika upplevelser och känslor delade man med sig av i forumet. Även vilka problem och konsekvenser som upplevs när en förälder har cancer. Barnen delade med sig av råd till andra. Ger en inblick i barns upplevelse och hur de främst delar med sig av sina personliga känslor och erfarenheter på nätet.	Medel

<p>Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Stewart, R. E., & Hoekstra-Weeber, J. E.</p> <p>2011</p> <p>Nederländerna</p>	<p>Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer.</p>	<p>Kvantitativ</p>	<p>Hur det är att ha en mamma med cancer - 1-5 år efter diagnos.</p>	<p>Tvärnittsstudie, enkäter. Flera olika skalor för att mäta värden exempelvis The Impact of Event Scale och Cronbachs alfa. T-test och Chi-två-test för den statistiska analysen. Deskriptiv Analys.</p> <p>271 st ungdomar mellan 11 - 18 år.</p>	<p>Mer än en fjärdedel av ungdomarna led av SRS och (stress response symptoms) psykiska problem/konsekvenser. Fanns samband mellan kvinnliga könet samt ålder och det psykiska måendet/SRS.</p>	<p>Medel</p>
<p>Fletcher, C., Wilson, C., Flight, I., Gunn, K., & Patterson, P.</p> <p>2019</p> <p>Australien</p>	<p>Illness Cognitions Among Adolescents and Young Adults Who Have a Parent with Cancer: a Qualitative Exploration Using the Common-Sense Model of Self-regulation as a Framework</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka ungdomars uppfattning av att ha en förälder med cancer.</p>	<p>Enskilda semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Datan analyserades med en deduktiv tematisk analys teknik.</p> <p>Elva ungdomar mellan 15–24 år deltog i studien.</p>	<p>Resultatet visar att Common-Sense Model of Self- Regulation var en bra modell för unga att beskriva en förälders cancerdiagnos. Sju teman förekom: Identifikation av sjukdomen, känslor, förståelse/sammanhang, konsekvenser, kontroll, tidsaspekt och orsaker.</p>	<p>Hög</p>
<p>Flahault, C., & Sultan, S.</p> <p>2010</p> <p>Frankrike</p>	<p>On being a child of an ill parent: A Rorschach investigation of adaptation to parental cancer compared to other illnesses.</p>	<p>Kvantitativ</p>	<p>Syftet var att undersöka hypotesen om barn till cancersjuka föräldrar upplever större problem att anpassa sig psykiskt än barn till föräldrar med andra sjukdomar.</p>	<p>Fall-kontrollstudie</p> <p>Totalt 102 barn (8 - 18 år) varav 52 var barn till cancersjuka föräldrar. Resterande 50 barn utgjorde kontrollgruppen.</p> <p>Rorschach Comprehensive System användes för bedömning av</p>	<p>Barnen till de cancersjuka föräldrarna upplevde i högre utsträckning psykiska påfrestningar jämfört med kontrollgruppen. Viss skillnad kunde även ses till kön på barn samt föräldrar.</p>	<p>Medel</p>

				psykologiska faktorer		
Sheehan, D. K., & Draucker, C. B. 2011 USA	Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children.	Kvalitativ	Syftet var att utveckla en modell som förklarar interaktion/kommunikation smönster mellan en allvarligt cancersjuk förälder och deras ungdomar. Identifiera strategier för att förbereda ungdomen för ett liv efter föräldern avlidit.	Semistrukturerade intervjuer. Grounded theory. 26 deltagare varav 10 st ungdomar i åldrarna 12 - 18 år.	Det som framkom var att ungdomarna inte kände att de hade tillräckligt med tid kvar med sin förälder. De försökte ta till vara på den begränsade tiden som fanns kvar. Det framkom också en vilja att spendera mer tid tillsammans och försöka förlänga tiden. Ge upp/släppa taget för att minska lidandet var också ett tema.	Hög
Kissil, K., Niño, A., Jacobs, S., Davey, M., & Tubbs, C. Y. 2010 USA	“It has been a good growing experience for me”: Growth experiences among African American youth coping with parental cancer.	Kvalitativ	Syftet var att undersöka afro-amerikanska ungdomars erfarenheter av posttraumatisk utveckling efter att deras mammor har eller nyligen haft bröstcancer.	Innehållsanalys för att hitta teman. Semistrukturerad diskussion i fokusgrupper. 12 st ungdomar deltog. Deltagarna var mellan 11 - 18 år där medelåldern var 14,5 år.	Flera fynd som påvisade PTG - posttraumatisk tillväxt påvisades. Det mest förekommande fyndet var en ökad tacksamhet till livet. Andra fynd var att relationer blev närmre, personlig styrka ökade, förändrad attityd till hälsa och levne. Ytterligare fynd var att det var en livsomvälvande upplevelse.	Hög

<p>Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., ... & Möller, B.</p> <p>2013</p> <p>Tyskland</p>	<p>Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study.</p>	<p>Kvantitativ</p>	<p>Syftet var att undersöka den mentala hälsan och vilka hanteringsstrategier ungdomarna använder när föräldrarna är drabbade av cancer.</p>	<p>Tvärsnittsstudie</p> <p>Familjerna skulle ha minst en ungdom mellan 11 - 18 år.</p> <p>214 ungdomar ingick.</p>	<p>29% av ungdomarna visade känslomässiga och beteendemässiga problem. Det fanns könsskillnader gällande den mentala hälsan. Ungdomarna använde en mängd olika hanteringstekniker såsom distraktion, acceptans och problemlösning. Hanteringsstrategier var kopplade till den mentala hälsan hos ungdomarna.</p>	<p>Hög</p>
<p>Jansson, K. B., & Anderzén-Carlsson, A.</p> <p>2017</p> <p>Sverige</p>	<p>Adolescents' perspectives of living with a Parent's cancer: a unique and personal experience.</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka ungdomars upplevelse av stöd och information när en förälder har cancer, samt beskriva hur sjukdomen påverkar ungdomens vardag.</p>	<p>Elva ungdomar mellan 14 - 17 år intervjuades (fokusgrupper och individuella)</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Beskriver ungdomarnas upplevelse av att hitta sig själva efter det de har utsatts för och hur det är att leva nära cancer.</p>	<p>Hög</p>
<p>Phillips, F., & Lewis, F. M.</p> <p>2015</p> <p>USA</p>	<p>The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry.</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Syftet var att undersöka påverkan på ungdomens liv ur deras perspektiv, när en förälder är sjuk i avancerad cancersjukdom.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer i ungdomarnas hem</p> <p>Sju ungdomar mellan 11 - 15 år.</p> <p>Induktiv innehållsanalys</p>	<p>Fem huvudteman framkom i upplevelse av att leva med en förälders cancersjukdom: att känna världens tyngd på sina axlar, canceren förändrar allt, att konfrontera eller fly från canceren, att prata om canceren och canceren lärde mig något positivt.</p>	<p>Hög</p>