



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Barns upplevelser av att ha en förälder med cancer

En litteraturstudie

Sarah Cluer & Lena Åsblom

Mars 2013

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Britt-Marie Sjölund
Examinator: Annica Ernesäter

Sammanfattning

Syfte: Syftet var att utifrån litteratur beskriva barns upplevelser av att ha en förälder med cancerdiagnos, samt att granska kvalitén på de i studien ingående artiklarna avseende urval och bortfall.

Metod: Litteratur publicerad mellan 2003 och 2013 söktes i databaserna CINAHL och PubMed. Resultatet är baserat på tretton artiklar.

Resultat: Tre teman framkom. 1) *Hur barnens välmående påverkas:* Barnen påverkades starkt av upplevelsen men uppvisade sällan kliniska symtom. Vissa barn löpte större risk att må sämre än andra. 2) *Livsförändringar och rädslor som påverkar barnens upplevelser:* Barnen bar på många rädslor som påverkade deras livskvalité.

Livsförändringar bestod av ökat emotionellt och praktiskt ansvar i familjen. Stort behov av att bibehålla normalitet via socialt nätverk utanför hemmet identifierades. 3)

Kommunikation och informationsbehov hos barnen: Behoven var stora och öppen kommunikation inom familjen var viktig för välbefinnandet. Information från professionella uppskattades.

Flera studiers reliabilitet påverkades av svårigheter att rekrytera deltagare och högt bortfall.

Slutsats: Resultatet stärker Socialstyrelsens uppmaning att personalen som vårdar den sjuka föräldern behöver uppmärksamma dessa barns behov. Allmänsjuksköterskan behöver därmed ha god kunskap och förståelse kring barns utveckling generellt och dessa barns situation specifikt, för att kunna stödja och hjälpa dem på bästa sätt.

Nyckelord: barn, förälder med cancer, upplevelser

Abstract

Objective: The aim of this literature review was to describe children's experiences of having a parent with cancer and to examine the quality of the articles relating to the sampling process, response rates and withdrawal.

Method: Databases CINAHL and PubMed were used to search for relevant articles published between 2003 and 2013. The result is based on thirteen articles.

Results: Three general themes were found. 1) *The effects on children's wellbeing:* The children were strongly affected by their experience but rarely showed clinical symptoms. Some children were at greater risk of poor health than others. 2) *Life changes and fears which influence the children's experiences:* The children had many fears which impinged on their quality of life. Life changes consisted of increased emotional and practical responsibility within the family. A need to maintain normality through a social network outside of the family-home was identified. 3) *The children's communication and information needs:* The needs were great and open communication within the family was important for the children's wellbeing. Professional information was appreciated.

Difficulties in recruiting participants and possible response bias, affected the reliability of several studies.

Conclusion: The result backs up Socialstyrelsen's (The National board of Health and Welfare) staff looking after the ill parent sees to the needs of these children. The general nurse needs to have good knowledge and understanding of general child development and these children's specific situations, in order to help and support them in the best way possible.

Key words: children, experiences, parental cancer

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1. Inledning	1
1.2. Cancer	1
1.3. Att vara svårt sjuk och förälder	2
1.4. Att vara barn till svårt sjuk förälder (andra sjukdomar)	3
1.5. Sjuksköterskans roll	4
1.6. KASAM – teoretisk referensram	5
1.7. Problemformulering	6
2. Syfte	6
3. Frågeställning	6
4. Metod	6
4.1. Design	6
4.2. Databaser, sökord och sökstrategi	7
4.3. Urvalskriterier	7
4.4. Dataanalys	8
4.5. Forskningsetiska överväganden	9
5. Resultat	9
5.1. Hur barnens välmående påverkas	9
5.2. Livsförändringar och rädslor som påverkar barnens upplevelser	11
5.3. Kommunikation och informationsbehov hos barnen	13
5.4. Artiklarnas kvalitet avseende urval och bortfall	14
6. Diskussion	18
6.1. Huvudresultat	18
6.2. Resultatdiskussion	18
6.2.1. Hur barnens välmående påverkas	18
6.2.2. Livsförändringar och rädslor som påverkar barnens upplevelser	20
6.2.3. Kommunikation och informationsbehov hos barnen	21
6.2.4. Artiklarnas kvalitet avseende urval och bortfall	22
6.3. Metoddiskussion	23
6.4. Allmän diskussion	23
6.5. Slutsats	25
7. Referenser	26

Bilaga 1: Tabell 2

Bilaga 2: Tabell 3

1. Introduktion

1.1 Inledning

I januari 2011 ändrades Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL) och patientsäkerhetslagen i Sverige så att den numera stipulerar att personal "särskilt ska beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder [...] har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada [...]".¹ Inom den somatiska omvårdnaden kommer, enligt Socialstyrelsen, den personal som har hand om den sjuka föräldern ha den primära rollen i arbetet; och för att fullgöra åtagandet beskrivet av lagförändringen finns behov av god kunskap och förståelse för barnets och familjens situation hos personalen, samt strukturer och rutiner som möjliggör ett barn/familjeperspektiv inom organisationen.²

En av de allvarliga fysiska sjukdomar som HSL tillägget syftar på är cancer - en av de stora folksjukdomarna idag, både i Sverige och internationellt. Var tredje svensk kommer att få en cancer diagnos under sin livstid och även om majoriteten som insjuknar är äldre, så drabbas även yngre människor med hemmavarande barn.³

Barn är - enligt FN konventionen - alla människor under 18 år¹¹ men för forskare kring barns erfarenhet av att ha en sjuk förälder, har det varit komplicerat att förhålla sig till detta åldersspann och få fram information relaterat till barn i alla åldrar.¹² Detta då yngre barn (under 6/7 år) har svårt att ge uttryck för sina upplevelser på ett sätt som kan användas inom vetenskaplig forskning och man därför har fått förlita sig på föräldrarnas uppgifter kring barnen. Utifrån denna svårighet har den mesta forskningen i det här området involverat barn mellan 6 och 18 år, och även då huvudsakligen barn över 11 år. I denna litteraturstudie har begreppet barn valts att begränsas till individer mellan 6 och 18 år.

1.2 Cancer

Cancer beror på en mutation i en gen vilket leder till förändringar i cellens DNA och därmed ökar cellens delningshastighet. Orsaker till detta kan till exempel vara ärftlighet, luftföroreningar, hormoner och kost. Cancerbehandling kan bland annat bestå av cytostatika-, strål-, kirurgi- och hormonbehandlingar. Flera av dessa kan vara långdragna och ge många biverkningar så som nedsatt immunförsvar, illamående/kräkningar och hårbortfall.⁴

Cancer har stor spridning och effekt på hälsotillstånd och mortalitet världen över. Bara i Sverige berodde ungefär 25 % av dödsfallen 2009 på cancersjukdom och antalet personer som diagnostiserats med cancer har ökat med 1,4 - 2 % under de senaste tjugo åren.⁵

Sjukdomen diagnostiseras övervägande hos dem över 65 år, men är även relativt vanligt hos vuxna i arbetsför ålder som oftare har minderåriga barn. 2008 diagnostiserades nästan 6,7 miljoner människor i åldersgruppen 0-64 år världen över med någon form av cancer - varav ca 17200 personer i Sverige.⁶ Samtidigt har en stor ökning skett i antalet individer som överlever både fem och tio år efter sin initiala diagnos³ - vilket i sin tur har en effekt på antalet familjer som långsiktigt lever med en cancerdiagnos hos en familjemedlem.⁷

1.3 Att vara svårt sjuk och förälder

Forskning visar att när man är förälder i samband med cancerdiagnos prioriteras föräldraskapet med fokus på barnens välbefinnande, att skapa balans mellan olika behov och att sträva efter att skapa normalitet i en onormal situation. Att försöka ha ett normalt vardagsliv, trots situationen.^{8,9,10}

En amerikansk studie visar att mödrars upplevelse av cancersjukdom kändes som en kamp på flera olika håll. De vanliga prövningarna i samband med cancer såsom den svåra behandlingen, biverkningar, känslomässig kamp med osäkerhet, rädsla för att dö, att vara ensam, ställdes trots allt i skuggan av den ständiga oron över familjen. Föräldraskap var högt prioriterat, vilket ledde till att de kände det svårt att prioritera sina egna behov. Att kämpa för familjen och att hålla ihop den var viktigt, samt att skydda barnen för långsiktiga konsekvenser och att det skulle gå bra för dem även om kampen mot cancer skulle vara förlorad.⁸

I en norsk studie av Helseth & Ulfset⁹ - där syftet var att få större förståelse för föräldraskap i samband med cancerdiagnos - intervjuades föräldrar som var sjuka samt deras partner. En slutsats var att familjen anpassade sig, samtidigt som roller, relationer och prioriteringar förändrades. Det blev viktigast för föräldrarna att vara tillsammans. En frisk pappa vars hustru var sjuk i bröstcancer berättade: "Det är en väldigt speciell situation. Det är ett förlamande, överkligt budskap man tar emot, men sen är det otroligt hur man anpassar sig. När man måste så accepterar man det och fortsätter att försöka göra det bästa av det. Vi måste fokusera på saker som vi kan hantera, men det är som att leva i ett undantagstillstånd." En mamma med cancerdiagnos sa: "Jag tror faktiskt att vi har det bättre (nu). Många saker har blivit mindre viktiga eller oväsentliga eftersom de verkligen inte räknas på lång sikt. Så länge vi har varandra."

Föräldrarna i samma studie försökte också vända situationen till något positivt. En mamma hänvisar till denna anpassning som att hon stannade hemma och tog hand om barnen, snarare än att hon var hemma för att hon var sjuk. Att vända situationen i en

positiv riktning på det här sättet, var en allmän riktlinje hos dessa föräldrar. Första prioritet var barnens välbefinnande under sjukdomstiden. Det kunde dock vara svårt att leva upp till, att få energin att räcka till kvalitets tid med barnen. Att barnen skulle få realistisk och tillräcklig information, var viktigt för föräldrarna, men de undrade om de verkligen förstod innebörden av det som sas. Föräldrarna ansåg att de behövde ta hjälp från sin omgivning, trots att det kunde vara svårt att be om hjälp; och när vänner erbjöd sin hjälp, så önskade föräldrarna istället att de bara hade kommit dit och tagit över. Stödet från varandra var betydelsefullt. Utöver detta ansåg föräldrarna att de behövde professionell hjälp med att prata med barnen om svåra saker.⁹

I Stiffler *et als*⁸ studie fann man stor oro hos mödrarna att inte räcka till för sina döttrar, vilket gav dem dåligt samvete. En stark oro för att få metastaser och återinsjukna fanns där, och de hade tankar över vem som skulle ta hand om deras barn om de skulle avlida i sin sjukdom. Om de skulle ha tid att lära, och forma sina barn till att bli hela individer. Den väsentliga meningen med att leva med bröstcancer och ha barn som fortfarande är beroende var att underförstått använda sig av styrkan i moderskapet för att balansera motstridiga krafter och därigenom fortsätta vardagen.¹⁰

1.4 Att vara barn till svårt sjuk förälder (andra sjukdomar)

En förälders sjukdom sker alltid inom kontexten av en familj där alla medlemmar påverkas mer eller mindre - och så även barnen. De ekonomiska svårigheter som har drabbat Europa under senare år har påverkat hur mycket som satsas på personer med kroniska sjukdomar - både det stöd som finns att få i hemmet och ersättning för förlorad inkomst. Detta har i sin tur lett till ett större tryck på familjer där en förälder är kroniskt sjuk, och på de barn som befinner sig i hemmet.¹² Ett flertal studier visar på att just behöva ta ett större ansvar hemma leder till stress hos barn med kroniskt sjuka föräldrar.^{13,14,15}

Visser-Meilieys *et als*¹⁴ holländska studie, som undersökte långsiktiga konsekvenser för barn med en förälder som drabbats av stroke, påvisade bland annat en stark relation mellan stressnivåerna hos barnen och deras kön (flickor) samt hur mycket hjälp de gav i hemmet. En brittisk studie av Svanberg *et al*¹⁵ kom fram till att barn till föräldrar med tidig demens gav mycket av sin tid och hjälp hemma, vilket hade både negativa och positiva konsekvenser för dem på kort och lång sikt.

Studier om barn till föräldrar med stroke, hjärnskada eller tidig demens har konstaterat att i stort sett alla barn blir påverkade av föräldrarnas sjukdom och de sociala, känslomässiga och praktiska konsekvenser som sjukdomen bär med sig men att få barn får svårigheter

som ligger på en patologisk nivå.^{14,15,16,17} Hur svårigheterna de erfar uttrycker sig varierar mellan studier och sjukdomstillstånd hos föräldern men kan vara allt från posttraumatiska stresssymtom¹⁵, till internaliserande symtom (definieras som depression, ångest, undvikande beteenden och somatiska krämpor) och utåtagerande beteendemönster.^{12,16,17} Utöver symtombilden som beskrivs, har andra negativa konsekvenser som framhävts av barnen i studierna inkluderat ett behov av att hemlighålla situationen hemma från andra runt omkring, reducerat socialt nätverk, svårigheter att få stöd och hjälp av professionella, konsekvenser för hur de klarar av skolan, och en omfördelning av roller i familjen där barnet ibland har fått ta rollen som förälder. Vissa studier visar på att besvären minskar med tiden från det att föräldern diagnostiserats och att barnen efter något år även kan identifiera positiva aspekter så som större personlig mognad, självkänedom, stärkta familjeband och kunskap kring omsorg om andra^{14,15}, medan andra studier inte har sett någon korrelation mellan tid sedan diagnos och barnets mående i situationen.¹⁷ Barnens stressnivåer och symtom har även visat sig vara relaterade till kommunikationen mellan förälder och barn¹⁸, liksom föräldrarnas eventuella depressionssymtom, tillfredsställelse med livet, och äktenskapet samt förmåga att självständigt utföra ADL (activities-of-daily-living).¹⁶

1.5 Sjuksköterskans roll och ansvar

Så fort sjukvårdspersonal träffar ett barn som är anhörig till en förälder med en allvarlig fysisk sjukdom, aktualiseras hälso- och sjukvårdens ansvar att se till barnets behov av råd, stöd och information. Som sjuksköterska står man nära patienten och socialstyrelsen understryker även att det oftast är just personalen som har hand om den vuxna sjuke som bär ansvaret för att barnet får sina behov tillgodosedda.²

Enligt *Kompetensbeskrivning för Legitimerad Sjuksköterska*¹⁹ ingår det bland annat i sjuksköterskans ansvar att kunna ge information på ett sätt som gör att patienten och närstående förstår, att förebygga ohälsa hos patienten och/eller närstående och att genom sitt eget arbete och samarbete med det multidisciplinära teamet vidmakthålla en holistisk syn på människan. För att kunna utföra detta arbete på det sätt som föreskrivs, behöver sjuksköterskan även delta i kunskaps utveckling - både hos sig själv och genom att lära ut till andra.

1.6 KASAM - Teoretisk referensram

Begreppet 'Känsla Av Sammanhang' (KASAM) introducerades 1979 av sociologen

Aaron Antonovsky och är ett sätt att förklara varför vissa människor bibehåller god hälsa trots svåra påfrestningar, medan andra inte. Teorin utgår från ett salutogent synsätt där ursprunget till hälsa samt det som vidmakthåller den, snarare än det som orsakar sjukdom (det patogena), står i fokus. Han menade att människor aldrig har total hälsa eller ohälsa, utan befinner sig någonstans på ett kontinuum från den ena extrema polen till den andra; och det därför alltid finns en frisk del hos varje människa som måste beaktas och tas tillvara. Var på kontinuumet man befinner sig under en given tidpunkt beror på flera faktorer relaterat till hälsa och ohälsa, däribland hur pass stark KASAM man har.²⁰

KASAM definierades av Antonovsky som:

”en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investeringar och engagemang”.^{20 s.46}

Denna definition inbegriper de tre centrala komponenterna i KASAM: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet handlar framför allt om hur vi ser på yttre och inre situationer och stimuli rent kognitivt - om vi tänker på dem som begripbara, strukturerade, sammanhängande och förutsägbara eller kaotiska, oväntade, slumpmässiga och oförklarliga. Hanterbarhet handlar om en upplevelse av att ha de resurser som krävs till sitt förfogande för att hantera de krav som ställs på en. Meningsfullhet betraktade Antonovsky som begreppets motivationskomponent. Med det menade han till vilken grad individer har möjlighet och förmåga att förstå och finna mening i det som händer, vara medverkande och delaktig i det som sker dem och se livets utmaningar som värda att engagera sig i.²⁰ Styrkan i en persons KASAM är alltså beroende av upplevelsen av dessa tre delar.

Grunderna för en individs KASAM formas under barn- och tonåren, och utvecklas sedan framför allt under de tidiga vuxenåren, genom de upplevelser (stressorer) man har eller utsätts för, samt de möjligheter och resurser (t.ex. pengar, socialt stöd, jag styrka) som finns att möta dessa upplevelser på ett stärkande sätt.²⁰

1.7 Problemformulering

Efter den tidigare omnämnda ändringen i HSL skall sjukvårdspersonal beakta barns behov av information, råd och stöd om de har en förälder som lider av en allvarlig sjukdom.¹ En

första kartläggning via Statens Folkhälsoinstitut sedan lagändringens införande har dock påvisat att lagen ännu endast fått begränsat genomslag inom den somatiska vården relaterat till strukturer, kunskap och faktiskt stöd, samt att behov finns för ökad kunskap och utbildning i detta område hos personal som vårdar föräldern.²¹

En ökad förståelse för barns upplevelse av att ha en cancer sjuk förälder kan ligga till grund för allmänsjuksköterskans bemötande av barn i den situationen och därmed underlätta mötet. Det innebär minskad risk för att dessa barn inte uppmärksammas och underlättar för att barn skall få det stöd de behöver och har rätt till.

Forskning finns kring barn till föräldrar med cancer och deras upplevelser av situationen, samt hur de hanterar och påverkas av den. Dock framkommer att mycket av forskningen helt eller delvis är baserad på uppgifter kring barnet som är inhämtade via föräldern och inte barnet självt. Detta kan vara problematiskt då det är känt att föräldrar och barn ofta inte ger en samstämmig bild av barnets upplevelser, mående och hur de påverkas.^{22,23}

Därav finns ett behov att sammanställa den forskning som skett utifrån barnens egna beskrivningar och berättelser av deras upplevelser av att vara barn till en förälder med cancer.

2. Syfte

Syftet med denna deskriptiva litteraturstudie var att beskriva barns upplevelser av att ha en förälder med cancerdiagnos, samt att granska kvalitén på de i studien ingående artiklarna avseende urval och bortfall.

3. Frågeställningar

Hur upplever barn det är att ha en förälder med cancer diagnos?

Vilken kvalitet har de använda artiklarna i relation till urval och bortfall?

4. Metod

4.1 Design

Designen var en deskriptiv litteraturstudie.²⁴

4.2 Databaser, sökord och sökstrategi

De strukturerade sökningarna genomfördes i Cinahl och PubMed som är databaser för

artiklar och litteratur inom vårdvetenskap. I Cinahl användes fritext sökorden ‘Children of impaired parents’ (barn till föräldrar med funktionsnedsättning) och ‘Cancer’, i PubMed fritext sökordet ‘Cancer’ samt MeSH termen ‘Child of impaired parents’. Sökorden fastställdes genom att sökningar initialt gjordes med ett flertal andra söktermer (‘neoplasm’, ‘parents’, ‘adolecents’, ‘experience’ och ‘children’) för att få fram relevanta artiklar. Utifrån dessa artiklars nyckelord framkom att de ovan beskrivna fritext sökorden och MeSH termen var optimala för att hitta artiklar som svarar på studiens syfte. Det visade sig även att ändra från MeSH termens ‘child’ till ‘children’ i Cinahl gav ett större antal artiklar i sökningen. För att specificera och begränsa resultatet användes den booleanska termen AND för att kombinera sökorden både i Cinahl och i PubMed.²⁴ Den strukturerade sökningen genomfördes i januari 2012 och presenteras i tabell 1.

Tabell 1: Resultat av databassökning

Databas	Söktermer	Antal träffar	Antal träffar efter begränsningar	Antal lästa abstract	Valda källor exkl. dubletter
Cinahl	Children of impaired parents AND cancer	48	28	27	6
PubMed	Cancer (fritext) AND “Child of impaired parents [Majr]” (MeSH)	175	74	20	7
Totalt		223	121	47	13

4.3 Urvalskriterier

Genom att artiklarna begränsades via databasernas existerande funktioner till att vara publicerade från 2003 och framåt, vara skrivna på engelska eller svenska, ha ett

tillgängligt abstract (i Cinahl) eller Full text (i PubMed) och vara publicerade i vetenskapliga tidskrifter, så sällades sammanlagt 102 av 223 artiklar bort. Därefter exkluderades artiklar som inte svarade mot studiens syfte och frågeställningar i titel (74 artiklar) och abstract eller där artikeln var en litteraturstudie (28 artiklar). Två artiklar som föll inom ramen för urvalskriterierna, men som inte gick att få tag på kostnadsfritt, har även exkluderats. Ytterligare fyra artiklar exkluderades efter genomläsning av hela artikeln på grund av att de inte svarade mot studiens syfte men detta inte varit tydligt i abstractet. Till studier som inte svarade på syfte och frågeställningar räknades även 1) studier som inte är genomförda på barn i ålder 6-18 år, 2) studier där fokus i resultatet har varit på familjen som helhet och barnens upplevelse inte särskilt från föräldrarnas, samt 3) studier där fokus har legat på barnens upplevelser men där det endast är föräldrar som intervjuats eller fyllt i enkäter. I studier där både barn och föräldrar har funnits med som informanter, har endast de delar av studiens resultat använts som relaterar till barnens egna beskrivningar. Två undantag till ovan nämnda urvalskriterier har gjorts: i en artikel deltog några barn som hunnit fylla 19 år och i en annan studie var deltagarna mellan 13 och 24 år vid intervjutillfället men intervjuades om en period i livet när de var 10-15 år och deras mamma sjuk i cancer.

Urvalet utifrån beskrivna kriterier gjordes först genom genomläsning av titlar av författarna var för sig. Om det efter att ha läst titeln fanns belägg för att inkludera artikeln alternativt var oklart om studien skulle inkluderas eller ej, lästes även abstractet. Urvalet utifrån abstract gjordes först individuellt och kross-refererades sedan mellan de två författarna för att bekräfta samstämmighet kring urval och säkra urvalets objektivitet.²⁴ De fyra studier som exkluderades efter genomläsning av hela artikeln, beslutades om gemensamt efter att båda författare läst artiklarna. Det slutgiltiga urvalet bestod av tretton artiklar.

4.4 Dataanalys

De valda artiklarna - fem av kvalitativ och åtta av kvantitativansats - har först lästs individuellt i sin helhet av de två författarna, därefter lästs igen och analyserats gemensamt. Artiklarna och de funna resultaten har bearbetats och sammanställts i tabellform, där de har kategoriserats utifrån litteraturstudiens identifierade syfte och frågeställningar.^{24,25} Tabell 2 (bilaga 1) visar kort på artiklarnas syfte och resultat; tabell 3 (bilaga 2) på metodologiska aspekter - så som design, urval, bortfall, datainsamlings- samt analysmetod - i de valda studierna.

Det sammanställda resultatet bearbetades och analyserades gemensamt av författarna och utifrån denna analys kunde tre huvudteman identifierats - 1) Hur barnens välmående påverkas, 2) Livsförändringar och rädslor som påverkar barnens upplevelser och 3) Kommunikation och informationsbehov hos barnen. Studiens resultatdel redovisar dessa teman.

Artiklarnas kvalitet, styrkor och svagheter relaterat till urval och bortfall har granskats utifrån kvalitáspekterna som beskrivs av Polit & Beck²⁴ samt Olsson & Sörensen²⁵ - det vill säga att undersökningsgrupperna är välbeskrivna samt motiverade i relation till urval, antal deltagare och representativitet, och att eventuellt bortfall finns beskrivet och analyserat.

4.5 Forskningsetiska överväganden

I en litteraturstudie bör forskningsetiska överväganden göras angående urval av inkluderade studier och presentation av resultatet.²⁶ Utifrån forskningsetiska riktlinjer har därför endast studier som är presenterade i vetenskapliga tidskrifter inkluderats, då de därmed också är etiskt granskade. Vidare har alla studier som fyller beskrivna inklusions krav och inte faller inom ramen för beskrivna exklusions kriterier, beskrivits i studien - oberoende av det resultat forskarna kommit fram till. Valda artiklar har granskats objektivt och återgetts sanningsenligt.²⁷

5. Resultat

Resultatet i denna studie är baserat på tretton artiklar och har sammanfattats utifrån frågeställningarna: *Hur upplever barn det är att ha en förälder med cancer diagnos?* och *Vilken kvalitet har de använda artiklarna i relation till urval och bortfall?* Med utgångspunkt ifrån dessa har två tabeller sammanställts (se bilaga 1 och 2): tabell 2, som presenterar de valde studiernas syften och relevanta resultat och tabell 3, som återger artiklarnas metodologiska aspekter, inklusive urval och bortfall. Tre huvudteman har identifierats utifrån artiklarnas resultat och sammanfattas i löpande text: 1) Hur barnens välmående påverkas 2) Livsförändringar och rädslor som påverkar barnen och 3) Kommunikation och informationsbehov hos barnen.

5.1 Hur barnens välmående påverkas

När en förälder diagnostiserades med cancer, räknades det som en stor livsomvälvande händelse och hela familjen inklusive barn oavsett ålder påverkades starkt av detta. De flesta barn verkade dock hantera livsförändringen ganska väl och mådde utifrån ett sjukdomsperspektiv under långa perioder relativt bra.^{28,29,30,31,32,33,34,35} Flera komparativa studier visar till exempel att barnen upplevde stresssymtom av olika slag, men ofta inte av högre nivå än barn till icke-sjuka föräldrar^{30,32,33,35,36} och påverkan var inte av den nivån att de skulle kunna diagnostiseras med psykiska besvär så som depression eller ångestsyndrom.

Det fanns trots det barn som riskerade att uppleva ett försämrat mående på grund av ett flertal olika faktorer. Ett samband mellan kön, ålder och psykiskt illabefinnande framkom då flera studier identifierade att flickor i övre tonåren mådde sämre än andra grupper.^{29,30,36,37,38} Flickor i den här åldersgruppen skattade framför allt högt på internaliseradesymtom (så som ångest, depression, undvikande beteenden) och somatisering (d.v.s. somatiska symtom så som ont i magen, huvudvärk).^{29,30,36} Även pojkar i tonåren mådde sämre än yngre barn.^{29,30,36,37,38} Visser *et al* studie³⁶ identifierade att dessa pojkar framför allt var de vars förälder återinsjuknat i sin cancersjukdom och att det framför allt var internaliserade symtom som de också skattade högt på. En studie i Kanada visade på att tonåringar överlag mår sämre ju äldre de blir och att symptomen de skattar högt på är irritabilitet och ångest/oro. Dessa symtom var desamma oavsett om tonåringen hade en sjukförälder eller inte, men graden blev högre hos tonåringar med en cancer sjukförälder.³⁰ I en studie som genomförts i Finland framkom dock ingen skillnad i måendet mellan deltagande flickor eller pojkar.³²

Olika resultat har framkommit angående huruvida den sjuka förälderns kön spelar en roll. Visser *et al*³⁶ och Thastum *et al*³⁸ rapporterade fler svårigheter hos tonåringar om pappan var sjuk, medan Lindqvist *et al*³² inte sett någon sådan skillnad i sitt resultat.

Yngre barn verkade klara sig bättre än tonåringarna, men om den sjuka föräldern hade tydliga symtom och kroppsliga förändringar - till exempel biverkningar från behandlingar - löpte de större risk för dåligt mående.^{31,34} Helseth och Ulfsæt³⁴ beskriver emellertid svårigheter med att bedöma yngre barns mående då barnens reaktionsmönster kunde se väldigt olika ut och föräldrarna inte alltid uppfattat vad barnen försöker kommunicera. Sjukdomsförloppet hos föräldern spelade även en roll för barnets mående. När föräldern just diagnostiserats, vid återinsjuknande, en försämring i förälderns tillstånd eller i livets slutskede tenderade barnen att må sämre och fler barn uppvisade då även ett mående som

var så pass dåligt att de kunde ha diagnostiserats med sjukdomstillstånd så som depression, posttraumatisk stress syndrom eller liknande.^{29,30,31,34,35,37} Visser *et al*³⁵ visade på att barn mådde bättre allt eftersom att tiden gått från diagnos tillfället, men samtidigt att barn som mådde sämst vid diagnos, löpte störst risk att fortfarande ha försämrade psykisk hälsa ett år efter diagnos. I Lindqvist *et al*³² studie framkom även att det psykiska måendet hos ungdomarna försämrades när föräldern inte uppvisade fysiska symtom - något som forskarna relaterade till en möjlig ökad oro kring vad som händer och vad de har att förvänta sig när sjukdomen inte är synlig, alternativt att kommunikationen kring sjukdomen inom familjen då minskar.

Dysfunktionella familjeförhållanden påverkade barnens mående negativt när deras förälder insjuknat i cancer visade flera studier^{29,31,32,38} och kunde resultera i både internaliserade symtom och utåtagerande beteenden.³⁷ Framför allt pekade dessa studier på att just kommunikationsmönstren hade stor betydelse eftersom möjligheten till någorlunda öppna samtal kring känslor och tankar hade en positiv effekt.^{29,31,32,38} Den friska förälderns mående och möjlighet att finnas som ett stöd för barnen³¹ samt en eventuell, och relativt vanlig, depression eller ångestproblematik hos den sjuka föräldern, var andra faktorer som ökade risken för försämrade mående hos barnet.^{29,38}

5.2 Livsförändringar och rädslor som påverkar barnens upplevelser

En förälders cancersjukdom ledde till förändringar i barns livsmönster, så som ett ökat praktiskt ansvar i hemmet eller att de på andra sätt fått ta över delar av föräldrarollen. I en brittisk intervjustudie med ungdomar beskrev barnen att det bland annat var rollfördelningen inom familjen som förändras då de både ville och behövde ge stöd och hjälp till sina sjuka föräldrar - framför allt med praktiska göromål så som städ och tvätt, samt ta hand om yngre syskon.²⁸ En amerikans studie med tonårsdöttrar till mammor med bröstcancer, beskrev liknande erfarenheter. Döttrarna upplevde där att de ibland var de som höll ihop allting och att det ansvaret kunde vara mycket betungande.³⁹ Då tonårstiden också är den tid när barnen egentligen börjar frigöra sig från familjen, ledde ett sådant ansvar lätt till ambivalenta känslor - dels till lojalitet mot familjen men även en längtan av att få vara med sina vänner och leva ett vanligt tonårsliv.³¹ Även yngre barn har upplevt ett ökat praktiskt ansvar och beskrev att de avgjort hur pass sjuk föräldern är utifrån hur mycket de behövt göra hemma.³⁴

Barnen upplevde även att de fanns till som ett känslomässigt stöd för familjen.^{28,31,39} Detta kunde, enligt Kennedy och Lloyd-Williams²⁸ studie betyda att trösta, bibehålla en positiv

attityd och/eller vara stark. De danska barnen i Thastum *et als*³¹ studie var mycket inkännande och observanta på båda sina föräldrars känslomässiga status och kände ett visst ansvar för att inte betunga sina, framför allt sjuka, föräldrar med sina egna känslor. Därför gömde eller tryckte de ner känslorna. Som ett yngre barn i studien beskrev: “Jag kunde göra henne glad genom att vara glad. Jag låtsades vara glad”.³¹

Barnen beskrev vikten av världen utanför hemmet - så som skola, vänner och andra sociala aktiviteter - där de kunde tänka på andra saker än sin sjuka förälder och livet pågick som normalt.^{28,31,34,39,40} Helseth och Ulfset³⁴ beskrev detta så som att barnen levde i två skilda världar - hemmet där stora förändringar skett och livet var ganska upp och ner, och livet utanför, där livet fortsatte som vanligt och de kunde få återhämtning och samla på sig positiva erfarenheter.

Barn till föräldrar med cancer bar på flera olika rädslor som genomsyrade deras vardag. Det kunde till exempel vara rädsla och oro för den sjuka föräldern - hur de skulle hantera sjukdomen när den fortskred^{28,39}, rädsla för att förvärra förälderns tillstånd genom att ta med sig virus hem eller efter att föräldern skjutsat dem till en aktivitet²⁸, att belasta föräldern med sina egna känslor och funderingar^{28,31} och rädsla för att föräldern skulle dö.^{28,31,34,39} I Stiffler *et als*³⁹ studie beskrev flickorna att rädslan för att mamma skulle dö var fler facetterad - genom sjukdomsspridning, biverkningar från behandlingen, eller sekundära anledningar så som en bilolycka på grund av trötthet efter behandling. Barnen kunde känna ett behov av att få vara med - på behandlingar³¹ eller genom att regelbundet kolla till sina föräldrar.³⁹ Detta, och att skanna föräldrarnas fysisk för att få en uppfattning av måendet^{31,34}, gav barnen en uppfattning av vad som händer.³¹ Förändringar i utseende³¹, likväl som inga synliga symtom³², kunde öka oron hos barnen. Framför allt yngre barn beskrev även en oro för att vara separerad från sin förälder under sjukdomsvistelser eller av andra anledningar.^{28,31}

Vissa barn kunde även uttrycka oro för att prata om sina känslor med föräldrarna då de tyckte det var svårt att hantera responsen de fick - att det var för jobbigt när föräldern blev ledsen å deras vägnar.³⁴

Även när föräldern har tillfrisknat kunde oron finnas kvar och här gällde rädslan förälderns eventuella återinsjuknande.³⁹ Flickor till mammor med bröstcancer rapporterades även ha en långsiktig oro för eget insjuknande i framtiden^{28,30,33,39,40} och ett behov av mer information kring detta identifierades hos flickorna då det inte alltid var baserat på en verklig risk.⁴⁰

Barnen identifierade även positiva förändringar i sig själva och sin situation trots alla

negativa upplevelser. Det kunde vara aspekter så som större närhet och stärkta relationer inom familjen och högre värdering av familjens medlemmar²⁸ - så som ett 12 årigt barn beskrev: "det är inte förrän du blir sjuk som du inser hur viktigt det är att spendera tid med andra är - även när du är frisk".²⁸

I Stiffler *et als* studie³⁹ beskrev flickorna en ny respekt för sin mamma när hon tillfrisknat och beundran över vad mamman hade åstadkommit genom sin kamp mot sjukdomen. De uppskattade sina mammors nya livslust.

Att hjälpa till hemma och få uppleva att man är viktig för familjen på ett praktiskt sätt kunde barnen uppleva som positivt och stärkande^{28,31} och att de bland annat därigenom utvecklades som människor och "blev vuxen".²⁸ Flera barn beskrev en önskan om att ta användning av sina upplevelser senare i livet genom val av yrke - till exempel inom vården²⁸ - eller gjorde redan det genom aktivt deltagande i att sprida information vidare till andra om sjukdomen.³⁹

5.3 Kommunikation och informationsbehov hos barnen

Huizinga *et al*²⁹ fann att ungdomar som hade en mamma med cancer påverkades negativt av en mindre bra kommunikation med sina föräldrar. Detta visade sig i både internaliserade och utåtagerande symtom samt generella stress symtom. Att kommunikationen var väl fungerande inom familjen, jämte med god problemlösningsförmåga, var mycket viktigt för familjefunktionen som helhet och en bra familjefunktion har flera andra studier också identifierat som viktiga för barnens mående.^{31,32,33,37,38}

Dock visade det sig att även inom familjer där barnen hållits informerade om föräldrarnas sjukdom kunde kommunikationen upplevas som problematisk. I Thastum *et al*³¹ studie, där alla barn var välinformerade om sin förälders sjukdom, kom de till exempel fram till att kommunikationen inom familjerna de intervjuade mest handlade om praktiska sjukdomsrelaterade aspekter, medan utbyte kring känslor var begränsat mellan generationerna. Båda parter beskrev att de försökte skydda den andra från de känslor de själva hade. Mycket av kommunikationen kring känslor i de här familjerna handlade istället om avläsning av icke-verbala signaler - en situation som även återspeglade sig i Helseth och Ulfsets³⁴ studie.

Helseth och Ulfsets³⁴ fortsatte med att beskriva svårigheter att utläsa ett yngre barns mående och känslor utifrån deras beteenden och vad de kommunicerar verbalt. I sin studie fann de fyra beteende mönster relaterat till barnens reaktioner på sjukdomen. 1)

Uppenbara reaktioner - både föräldrar och barn rapporterade samma sak gällande barnets reaktioner/känslor, 2) dolda reaktioner - barnet beskrev mycket känslor som föräldern inte har fått ta del av/ inte sett, 3) beteendemässiga reaktioner - föräldrar rapporterade många beteendeförändringar hos barnet, medan barnet inte uppgav några, och 4) inga reaktioner - varken föräldrar eller barn rapporterade reaktioner på sjukdomen. Studien belyste därav svårigheter för föräldrarna att bedöma hur deras barn mådde.³⁴

Att få information om föräldrarnas sjukdom var viktigt. I Thastum *et als* studie³¹ där barnen blivit tillfrågade vilket råd de skulle ge till barn i samma situation var det närmast enstämmiga svaret att just god information kring sjukdomen var mest angeläget.

Ungdomarna i Kristjanson *et als* studie⁴⁰ identifierade flera viktiga aspekter av den informationen. För det första fick de mest information från sina föräldrar men upplevde att den ofta kunde vara begränsad på grund av föräldrarnas önskan om att skydda dem. De uppskattade därför även att få information från professionella som de upplevde som mer rättframma och tydliga. För det andra gällande timing och innehåll, så uppskattade de människor som kunde ge rätt mängd information vid rätt tillfälle så att den var lättare att ta till sig. De såg även gärna att informationen levererades i ett enskilt samtal och inte i grupp. Vid diagnos och försämring i sjukdomstillståndet ökade behovet av specifik och detaljerad information kring vad de kunde förvänta sig skulle ske. Ungdomarna framhävde, för det tredje, även vikten av att informationen speglade deras individuella behov, personlighet och tidigare kunskaper och därför inte kunde ges som standardiserad information. De upplevde det som viktigt att professionella först identifierade deras individuella behov innan informationen gavs.⁴⁰

Några studier identifierade att barnens behov av information och att prata om det som händer var stora men ofta dåligt tillgodosedda.^{31,34,39,40} Att hålla kommunikationen endast inom familjen kunde vara problematiskt då relationerna inom familjen gjorde att man ville skydda varandra.^{34,40} Dock verkade få barn i studierna ha haft kontakt med professionella i den utsträckning de önskade eller behövde.^{34,40} Däremot identifierade barnen ett behov av att inte involvera skolan och vänner allt för mycket i det som pågick hemma, för att på så sätt kunna bibehålla normaliteten i sitt liv.^{34,40} Medkänsla från dem runt omkring samt en vetskap om att det fanns människor att vända sig till vid behov var värdefullt men annars önskade de mest att få bli involverad i normala aktiviteter⁴⁰ och mötas av positiva händelser och erfarenheter.³⁴

5.4 Artiklarnas kvalit  avseende urval och bortfall

I alla artiklar fanns urval beskrivet och i nio av tretton,  ven bortfall. Alla utom Helseth och Ulfset³⁴ har gjort en kritisk granskning av sin metod.

Urval

Alla forskare rekryterade sina deltagare fr n sjukhusavdelningar, h lsov rdscentraler patientf reningar eller genom att nyheten om studien spritt sig i media och deltagarna sj lva tagit kontakt. Att man f rlitat sig p  rekrytering via annan personal alternativt f r ldrarna (vilket alla studier till st rsta delen gjort) beskrivs i Kennedy & Lloyd-Williams²⁸ som problematiskt, d  det riskerar att unders kningsgruppen inte blir representativ relaterat till kommunikation inom familjen och de som har  ppen kommunikation blivit  verrepresenterade.  ven Kristjanson *et al*⁴⁰ identifierar detta som en begr nsning i deras studie.

I alla utom tre studier - Stiffler *et al*³⁹, Edwards *et al*³⁷ och Kristjanson *et al*⁴⁰ som handlade om barn till mammor med br stcancer - s  hade de sjuka f r ldrarna olika typer av cancersjukdomar. Deltagarnas f r ldrar var d  av b da k nen, men  verlag s  var mammorna  verrepresenterade - se tabell 3 (bilaga 2) f r specifika siffror. Ingen forskningsstudie har beskrivit k nsf rdelningen hos f r ldrar som problematisk, men i de tre studier som fokuserat p  endast mammor har man uttryckt ett behov av vidare forskning relaterat till upplevelser och p verkan n r pappan har cancer.

I Visser *et al*³⁵ studie hade man specifikt tittat p  barn till nyligen diagnostiserade f r ldrar (1 vecka till 18 m nader sedan diagnos) och i Stiffler *et al*³⁹ studie p  ungdomar till mammor som var f rdigbehandlade f r 1 -12  r sedan.  vriga studier hade ett brett spektrum av tid fr n diagnos till deltagande - se tabell 3 f r detaljer. Lindqvist *et al*³² p pekar att deras studie endast  r representativ f r ungdomar med relativt friska f r ldrar p  grund av hur urvalet kring sjukdom sett ut (endast 9 % hade en f r lder med l ngt framskriden cancer). Flera forskare^{29,30,33,36,38} p pekar  ven att tv rsnittsdesignen i deras studier, d r barn och ungdomar till f r ldrar som varit sjuka olika l nge deltar i samma studie och d rmed kan ha v ldigt olika upplevelser av f r lderns sjukdom och effekten av denna, p verkar de slutsatser som kan dras av studierna.

I tabell 3 kan ocks  ses att flickor tenderade att delta mer frekvent i studierna  n pojkar,  ven om skillnaderna inte alltid var lika markanta som hos f r ldrarna. Edwards *et al*³ tar upp att detta begr nsat slutsatserna som kunde dras i deras studie relaterat till k n, d  dubbelt s  m nga flickor deltog. M nstret bryts endast av Helseth & Ulfset³⁴ studie som

hade något fler deltagande pojkar än flickor. Ett annat problem relaterat till urval av barnen och som belyses av Visser *et al*³⁶, är att deras studie inkluderat fler barn från samma familj, vilket kan problematiseras utifrån slutsatser dragna kring hur barn påverkas av dysfunktionella familjeförhållanden.

I tre kvalitativa intervjustudier^{28,31,34} deltog barn som vid studiens genomförande var under 11år. I resterande studier har bara barn över 11 år deltagit, alternativt har man endast samlat in information om barn under 11 år ifrån föräldrarna - information som därmed har uteslutits i denna litteraturstudie. Thastum *et al*³⁸ belyser begränsningen i deras kvantitativa studie av att självrapportering inte skett av barn under 11 år. I Stiffler *et als*³⁹ studie var döttrarna 10-15 år vid mammans sjukdom (tiden som intervjuerna berörde) men 13-24 år vid intervju tillfället.

Fem av studierna^{30,32,33,35,36} använde sig av kontrollgrupper som samtliga var granskade så att de överensstämde demografiskt med undersökningsgrupperna.

Huzinga *et al*²⁹, Visser *et al*³⁶ och Thastum *et al*³⁸ har alla genomfört större kvantitativa studier med mellan 168 och 271 deltagare. Två kvantitativa studier har ett lägre antal deltagare - 28 personer (Rainville *et al*³⁰) respektive 27 personer (Harris & Zakowski³³) - medan resterande kvantitativa studier har mellan 54-66 deltagare.^{32,35,37} De fem kvalitativa studierna har mellan 8 och 31 deltagare och alla har beskrivit att de uppnått mättnad utifrån frågeställningar med det antalet.^{28,31,34,39,40} Flera forskare^{28,30,33,37} har uttryckt att det upplevde deltagarantalet för lågt vilket kan påverka representativiteten. Lindqvist *et al*³² beskriver sitt deltagarantal som lågt men tillräckligt på grund av kvalitén på den statistiska analysen.

Bortfall

Flera studier har beskrivit stora svårigheter att rekrytera deltagare till sina studier^{29,30,31,32,35,36} vilket har lett till mindre storlek på studier än planerat och stort bortfall, speciellt i tiden mellan tillfrågan om deltagande och samtycke till detta.

I Kennedy & Lloyd-Williams²⁸, Stiffler *et al*³⁹, Edwards *et al*³⁷ och Thastum *et als*³⁸ artiklar finns inget bortfall beskrivet.

Kristjanson *et al*⁴⁰ beskriver att 43 familjer tillfrågades och 28 tackade ja, men anledningar till varför andra tackade nej finns inte redogjort. Rainville *et al*³⁰ och Harris & Zakowski³³ ger en bättre bild av varför familjer inte valt att delta. I Rainville *et al*³⁰ tillfrågades 40 familjer. Nio familjer valde att inte involvera ungdomarna, vanligen på grund av att ungdomarna inte informerats om sjukdomen eller föräldrarna inte vill stressa

eller oroa dem, fem föräldrar dog innan samtycke och i nio familjer valde ungdomarna att inte delta efter att ha fått information. Både Harris & Zakowski³³ och Rainville *et al*³⁰ uttrycker även att det är problematiskt att inga studier av det här slaget av praktiska och etiska skäl kan involvera ungdomar som inte känner till sin förälders sjukdom, vilket i sådant fall hade kunnat ge ett annat resultat kring hur ungdomarna mår. I Harris & Zakowskis studie³³ valde 9 av 31 tillfrågade familjer med sjukdom att inte delta (en på grund av rättsliga frågor, sju då barnen inte ville, en fyllde inte i enkät trots tidigare samtycke). 18 av 37 tillfrågade kontrollfamiljer valde att inte delta.

I Helseth & Ulfsæts³⁴ intervjustudie är bortfallet beskrivet och det var endast föräldrar som inte valde att delta (3 stycken). Thastum *et al*³¹ var också en intervjustudie men som del av en större kvantitativ studie. Till den rekryterades 31 familjer men endast 15 familjer gav samtycke för intervjudelen som behandlas i denna artikel, vilket forskarna uppmärksammar kan ha påverkat undersökningsgruppens representativitet.

Trots att man ämnade titta på ungdomar i Lindqvist *et als*³² studie, skickades enkäter till familjer med hemmavarande barn mellan 4 -17 år. 120 familjer fick enkäter, 84 svarade och av dem hade 54 hemmavarande ungdomar och inkluderades i resultatet. I kontrollgruppen valde 49 av 172 tillfrågade familjer att svara och den låga responsen i kontrollgruppen lyfts fram av forskarna som en risk för skevhet i relation till kontrollgruppens resultat.

Till Visser *et als*³⁵ longitudinella studie tillfrågades 222 familjer, varav 112 avböjde deltagande av liknande känslomässiga och praktiska anledningar som ovan nämnda, samt på grund av föräldrarnas oro för sin egen hälsa. Ytterligare 43 familjer föll bort under studiens gång - majoriteten mellan mätning ett och två. De familjer som inte fullföljde studien hade genomsnittligt rapporterat signifikant högre värden på psykologiska svårigheter vid första mätningen, vilket forskarna belyser kan ha haft stor påverkan på resultatet. Överlag så framhäver de att då ca hälften av de tillfrågade familjerna valt att inte delta, och orsakerna till detta inte kan verifieras, kan det ha lett till urvalsfel.

Till Visser *et als*³⁶ studie tillfrågades 476 cancer patienter och deras familjer, varav 205 gav samtycke men ytterligare 25 familjer kunde inte fullfölja då deras ungdomar hann fylla 19 år. Anledningar till valet att inte delta finns välbeskrivet och är snarlikt ovan nämnda. Att 57 % av tillfrågade familjer valde att inte delta uppmärksammas av artikelförfattarna och beskrivs som problematiskt, då det kunnat leda till bias i urvalsprocessen.

Även Huizinga *et al*²⁹ har utförligt beskrivit kring familjerna som inte valde att delta - igen liknande som ovan. Sammanlagt 577 familjer tillfrågades och 294 gav samtycke, dock finns endast 128 familjer med 271 ungdomar redovisade i resultatet. Det finns inte beskrivet var resterande familjer tagit vägen. Däremot finns en skillnad beskriven mellan urvalskriterier till studien och studiens syfte (urvalskriteriet var föräldrar med barn mellan 4-18 år, syftet var att titta på mammor till ungdomar mellan 11-18 år) vilket skulle kunna förklara skillnaden i siffrorna. Att bortfallet var så stort har kritiserats i artikeln då det därmed är omöjligt att avgöra om undersökningsgruppen är representativ.

6. Diskussion

6.1 Huvudresultat

Tre teman framkom. 1) *Hur barnens välmående påverkas*: Barnen påverkades starkt av upplevelsen men uppvisade sällan kliniska symtom. Vissa barn löpte större risk att må sämre än andra. 2) *Livsförändringar och rädslor som påverkar barnens upplevelser*: Barnen bar på många rädslor som påverkade deras livskvalité. Livsförändringar bestod av ökat emotionellt och praktiskt ansvar i familjen. Stort behov av att bibehålla normalitet via socialt nätverk utanför hemmet identifierades. 3) *Kommunikation och informationsbehov hos barnen*: Behoven var stora och öppen kommunikation inom familjen var viktig för välbefinnandet. Information från professionella uppskattades. Flera studiers reliabilitet påverkades av svårigheter att rekrytera deltagare och högt bortfall.

6.2 Resultatdiskussion

6.2.1 Hur barnens välmående påverkas

Resultatet i litteraturstudien visade att i likhet med barn med föräldrar med andra allvarliga och/eller kroniska sjukdomar^{14,15,16,17} så mådde barn till föräldrar med cancer som helhet relativt bra trots omständigheterna. De påverkades och påvisade stress symtom men oftast inte till den grad att de var kliniskt signifikanta.^{28,29,30, 31,32,33,34,35} Resultatet funnet - att barnen inte for så illa även om graden varierade något från studie till studie - överensstämmer även med resultatet beskrivet i andra litteraturstudier kring barn till föräldrar med cancer.^{41,42} Enligt Antonovskys teori om KASAM är det inte situationen i sig som avgör var på kontinuumet mellan hälsa och ohälsa en människa befinner sig, utan styrkan i individens KASAM. Upplever individen situationen som begriplig, hanterbar och

meningsfull så mår de bättre.²⁰ Tidigare forskning har också visat på att det är dagliga irritationsmoment, snarare än de omvälvande livshändelserna, som skapar mest stress hos människan.^{43,44} Dessa två aspekter skulle kunna förklara varför barnen inte mår sämre än de gör men också varför vissa barn mår sämre än andra.

Stora skillnader mellan olika individer och till viss mån mellan olika riskgrupper sågs. Ett av de tydligaste resultaten var att tonåringar och framförallt då flickor i övre tonåren, mådde sämre än yngre barn samt jämnåriga utan en cancersjuk förälder.^{29,30,36,37,38}

Liknande resultat har framkommit i forskning under ett flertal år^{41,42} och även i forskning kring barn till föräldrar med andra allvarliga sjukdomar.^{14,15,16,17} Varför flickor mådde sämre än pojkar är inte klargjort i artiklarna, dock antyder annan forskning¹⁴ att det kan bero på att de tar ett större ansvar i hemmet. Den rapporterade skillnaden mellan könen, både relaterat till tonåringarnas mående och måendets relation till föräldrarnas kön, kunde dock inte ses i Lindqvist *et als*³² finska studie; och forskarna ställer frågan om skillnaden i resultatet till andra studier kan bero på kulturella variationer i jämställdhet mellan könen. Yngre barn i de analyserade studierna verkade må bättre än de äldre barnen^{31,34} men det är svårt att dra generella slutsatser kring detta, då det inga av de analyserade artiklarna har jämfört resultat av yngre och äldre barns mående utifrån barns egna beskrivningar.

Huizinga *et als*²⁹ litteraturstudie, som har använt andra inklusionskriterier än denna, visar dock att variationen i resultat relaterat till yngre barns mående är relativt stor.⁴¹

Tydliga fysiska förändringar hos föräldern - så som håravfall och synbar smärta - visade sig påverka de yngre barnens mående negativt³¹, medan tonåringar i Lindqvist *et als*³² studie istället oroades vid färre fysiska symtom hos föräldern. Det är möjligt att olikheterna i hur barn reagerar och relaterar till föräldrarnas fysiska symtom beror på barnets kognitiva utveckling, då yngre barn tenderar att tänka konkret och det först är vid ca 11 års ålder som abstrakt tänkande utvecklas ordentligt.⁴⁵ Lindqvist *et al*³² länkade bland annat den ökade oron hos ungdomarna till oro kring vad som händer och vad de kan förvänta sig (abstrakt tänkande).

Andra aspekter som hade konsekvenser för barnens mående var föräldrarnas psykiska ohälsa så som depression och ångestproblematik.^{29,38} Som behandlande sjuksköterska kan detta vara viktigt att uppmärksamma, då man genom behandling av föräldrarnas psykiska ohälsa även kan påverka barnets situation positivt. Likväl är det av vikt att hålla i åtanke att barnets mående fluktuerar med föräldrarnas sjukdomsförlopp och i studierna mådde barnen sämre efter diagnos, vid försämring och eventuellt återinsjuknande.^{29,30,31,34,35,36}

6.2.2 Livsförändringar och rädslor som påverkar barnens upplevelser

Barnen beskrev rollförändringar i hemmet både gällande praktiskt ansvar och känslomässigt stöd.^{28,31,39} Att hjälpa och stödja andra kan ses en del i socialiseringen av alla barn⁴⁶ och kan, som barnen också har påpekat, ha en positiv inverkan på hur de såg på sig själva och sin situation.^{28,31,46} Stiffers studie³⁹ visade att måendet blev sämre hos flickorna om ansvaret blev för tungt, vilket också bekräftades i andra studier.⁴¹

Det komplicerade för andra involverade kan då vara att uppmärksamma var gränsen går för barnet och där upplevelsen blir negativ. För tonåringar behöver även den svåra balansen mellan sin naturliga frigörelse från föräldrarna och familjen⁴⁵ och det ökade kravet från deras nya ansvar inom familjen när föräldrarna inte orkar med, beaktas.

Barn i alla åldrar betonade vikten av att ha ett socialt nätverk utanför familjen som gav en fristad från situationen i familjen och ett utrymme för fortsatt normalt liv.^{28,31,34,39,40}

Antonovsky menade att de som har ett starkt KASAM ser svåra livshändelser endast som en del i ett större perspektiv och har förmågan att kunna tillgodogöra sig de resurser som finns i omgivningen.²⁰ Då barndomen är den period där KASAM utvecklas kan det därmed vara viktigt att barnen får möjligheten att uppleva den här fristaden utanför hemmet.

Rädsla och oro, som kan se väldigt olika ut från individ till individ, var faktorer som barn till sjuka föräldrar bar på och som påverkade deras stressnivåer både kort- och långsiktigt.^{28,31,39} Även om de kunde lättas av att barnet fick vara delaktigt och få god information.³¹ I en studie om långsiktiga konsekvenser av att haft en cancersjuk förälder som barn, beskrev de nu vuxna deltagarna positiva effekter på deras personliga mognad under tonåren. Det gjorde de framförallt genom att jämföra sin egen oro över att föräldern skulle dö i sin sjukdom med sina jämnåriga vänners typiska tonårsproblem.⁴⁷ Den framkomna oron för att själv bli sjuk framhövdes dock i studien som en negativ konsekvens, eftersom den fanns kvar även i vuxen ålder.⁴⁷

6.2.3 Kommunikation och informationsbehov hos barnen

Som beskrivet i introduktionen är hälso- och sjukvårdspersonal ålagda att se till barnets behov av råd, information och stöd om deras förälder har en allvarlig sjukdom² och en kartläggning som gjordes under 2011 visade att det fortfarande finns mycket kvar att åtgärda inom den somatiska vården så att lagen följs.²¹ Barnen i studierna beskrev att de inte hade haft kontakt med vårdpersonal i den utsträckning de önskade.^{8,10,13} Information kring sjukdomen var något som barnen identifierade som bland det viktigaste³¹ och något

som de uppfattade som positivt var information från professionella då informationen var rak och tydlig.⁴⁰ Sjuksköterskan kommer ofta att komma i kontakt med dessa barn och vara den som ser till deras informationsbehov. I det mötet är det viktigt att göra en individuell bedömning av barnens informationsbehov utifrån deras ålder, tidigare kunskaper och föräldrarnas fas i sjukdomen, samt komma ihåg att behoven är föränderliga. Ett flertal studier verifierade att kommunikationsbehoven var stora samt att dysfunktionella familjeförhållanden - däribland dåliga kommunikationsmönster - var en viktig risk faktor för försämrat mående hos barnen.^{31,32,33,37,38} Även Huizinga *et al*⁴¹ samt Osborns⁴² litteraturstudier har sett liknande resultat.

Barnen fick mest information genom sina föräldrar men de kunde uppleva den som otillräcklig, mycket utifrån att föräldrarna ville skydda barnen.³⁴ Även flera föräldrar identifierade ett behov av stöd och hjälp från hälsovården kring kommunikation med sina barn.^{9,31} Svårigheter identifierades framför allt i kommunikationen kring känslor. Föräldrarna beskrev en önskan om att barnen skulle prata med dem om hur de mådde, samtidigt som de inte ville belasta barnen med sina egna känslor. Även barnen beskrev att de dolde sina känslor för att få föräldrarna att må bättre. En bedömning av mående skedde då istället utifrån det de kunde observera hos varandra - kroppsspråket och beteenden - vilket kunde leda till missförstånd eftersom alla inte visade utåt vad de kände.^{31,34} Enligt Helseth & Ulfset³⁴ vet vi inte med säkerhet idag hur barn hanterar svåra situationer och att det kanske är ett fullt adaptivt beteende mönster att barn håller känslor för sig själva tills de har kunnat sortera sina upplevelser. Däremot verkar flera av barnen ha kunnat prata mer öppet med forskarna.^{31,34} Det kan som sjuksköterska därför vara viktigt att ha med sig att föräldrarnas beskrivning av barnets mående inte alltid överensstämmer med verkligheten, att barnet möjligen kommer berätta saker som de inte har sagt till sina föräldrar om de får det utrymme, samt att behovet att prata om känslor kanske inte alltid finns.

6.2.4 Urval och bortfall

Hur urvalet genomförs har en påverkan på resultatet i en studie och flera faktorer sammanfaller för att göra urvalet representativt för populationen. Dessa faktorer kan innefatta aspekter så som rekryteringsprocessen, urvalets storlek och sammansättning.^{24,25,26} Ett problem som har framkommit i flertal av de studier som analyserats har varit att de endast kunnat rekrytera familjer som önskat delta och att detta redan i urvalsprocessen kan ha uteslutit familjer med större svårigheter - att sådana

familjer just på grund av sina svårigheter valt att inte vara med i studien.^{28,35,40} Detta kan ha lett till resultat som såg positivare ut än verkligheten.

En ojämn fördelning av könen gör också att validiteten påverkas.²⁶ Deltagarna i studierna var övervägande kvinnor, både bland föräldrar och barn, och även om forskarna själva generellt inte identifierade detta som en begränsning så tycker författarna att detta påverkar graden till vilken resultatet kan generaliseras.

Enligt Polit och Beck²⁴ så går det inte att ge specifika riktlinjer angående hur stor en urvalsgrupp skall vara, dock ökar risken för urvalsfel ju mindre gruppen är. Detta gäller framför allt i kvantitativa studier där resultatet bygger på statistisk analys. I forskningsstudierna som denna litteraturstudie bygger på, hade tre kvantitativa studier ett deltagarantal mellan 168 och 271^{29,36,38} - en urvalsgrupp som gav goda möjligheter till att dra generaliserade slutsatser. De resterande kvantitativa studierna hade ett deltagarantal mellan 27 och 66,^{30,32,33,35,37} vilket enligt både forskarna och författarna var ett lågt antal för en adekvat statistisk analys.

Ett flertal forskare hänvisade till begränsning i deras forskning utifrån deras urvalskriterier där de inkluderade personer med en stor variation av sjukdomstid och grad.^{29,30,32,33,36,38}

Även Polit och Beck²⁴ påpekar att de urvalskriterier som används har stor inverkan på de slutsatser som kan dras av resultatet.

I en forskningsartikel bör författarna delge information om bortfall,²⁴ men i fem^{28,37,38,39} av tretton artiklar valde man att inte göra detta vilket påverkar artiklarnas reliabilitet. Av resterande artiklar beskrev ett flertal^{29,30,31,32,35,36} stora svårigheter att rekrytera deltagare och även ett stort bortfall innan samtycke till deltagande. Vissa typer av studier är det svårare att rekrytera till på grund av deras natur²⁴ och de analyserade artiklarna i denna studie faller inom ramen för detta påstående. Författarna menar att rekryteringen i dessa studier varit svårare på grund av att deltagarna var barn och att ämnet var känsligt.

6.3 Metoddiskussion

Att genomföra en empirisk studie i detta ämne var inte möjligt på denna nivå då den skulle innebära forskning på barn. För att svara på studiens syfte och frågeställningar valde därför författarna att genomföra en litteraturstudie. De två författarna har först läst och granskat de utvalda artiklarna oberoende av varandra för att få bilda sin egen uppfattning av resultaten och minimera risken för att påverkas av varandra.²⁶ Det kan ses som en styrka i studien att objektiviteten på så sätt i möjligaste mån vidmakthållits.²⁴ En annan

styrka i arbetet är att båda författarna har mycket goda kunskaper i det engelska språket, vilket minimerat risken för missförstånd i översättningen av artiklarna.²⁴

Polit och Beck²⁴ framhåller att forskning bör vara tidsenlig, varför ett urvalskriterium var att artiklarna inte skulle vara äldre än tio år. En svaghet i detta kan ha varit att forskning som är äldre än detta utesluts oavsett kvalitet. Till exempel upptäckte författarna att det finns en hel del forskning kring yngre barns upplevelser av att ha en cancersjuk förälder som är genomförd på 90-talet. En ytterligare svaghet var att två studier exkluderats på grund av att den inte funnits tillgänglig gratis i fulltext.

En svårighet i studien har varit urvalskriteriet att endast inkludera forskning som är baserad på barnens egna beskrivningar. Författarna har inte hittat en enda kvantitativ studie som baserat sina resultat på barn under 11 års egna självskattningar utan endast föräldrars uppfattningar. Detta verkar bero på att de valda enkäter de valt att använda i studierna är inriktade på barn över 11 år. Endast kvalitativa intervjustudier har inkluderats i resultatet för denna åldersgrupp och därav har underlaget varit för litet för att kunna dra valida slutsatser om barns mående och upplevelser i åldern 6-11 år.

Att arbetet inkluderat både kvalitativa och kvantitativa artiklar ser dock författarna som en styrka då de gett både det breda underlaget och generabiliteten som kvantitativa studier ger och en djupare förståelse av barns upplevelser utifrån kvalitativa studier.

6.4 Allmän diskussion

Enligt Socialstyrelsen kommer personal som vårdar föräldern ha det primära ansvaret för att det nya tillägget i hälso- och sjukvårdslagen efterföljs och barn till allvarligt sjuka föräldrars behov relaterat till råd, stöd och information tillgodoses.² Författarna till föreliggande studie menar att studiens resultat stärker detta påstående. Barnen påvisade enligt studien mer sällan symtom till den grad att de var troliga att fångas inom andra vårdinstanser så som Barn- och ungdomspsykiatri och möjligen även skolhälsovården. Att skolhälsovården kanske inte involveras skulle även kunna bero på skolhälsovårdens arbetsbörda⁴⁸ och att flera av barnen i studierna påpekat att de gärna höll skolan utanför hemsituationen. Däremot visade resultatet att stora informations- och stödbehov fanns hos barnen och därför är det av vikt att allmänsjuksköterskan känner till sina åtaganden utifrån HSL och inte räknar med att dessa barn får den professionella hjälp de kan komma att behöva på annat håll.

För att kunna tillgodose behoven på ett adekvat sätt behöver sjuksköterskan - enligt författarna - ha kunskap och förståelse för barns kognitiva utveckling, hur barns

upplevelser av att ha en svårt sjuk förälder kan vara och hur de som sjuksköterskor kan stödja och hjälpa dessa barn. Det är även viktigt att man som sjuksköterska till en cancersjuk förälder tar sig tid med barnen och gör en individuell bedömning relaterat till deras emotionella och informativa behov, samt är medveten om att behoven varierar över tid.

Det är dock alltid de vårdnadshavande föräldrarna som tar beslutet kring vilken information deras barn skall ha - forskarnas svårigheter att rekrytera familjer till sina studier har även visat på att vissa föräldrar valt att inte informera sina barn om att de är sjuka, eller önskar att de endast har begränsad information, vilket personal i praktiken behöver ta i beaktning och respektera.³⁰ Samtal och stöd till barnen behöver alltså alltid ske i samråd med föräldern. Eftersom det är kommunikationen inom familjen som också påverkar barnen mest, tror författarna även att information och samtal med föräldern kring hur de kan kommunicera med sina barn kan vara en effektiv insats för att påverka alla medlemmars mående. Via Socialstyrelsen pågår under några år en kartläggning och utarbetning av förslag kring effektiva och evidensbaserade metoder att på bästa sätt stödja barn som anhöriga, med planerat resultatredovisning 2014.²

Forskningen i denna studie visar att det inte bara är det faktum att föräldern är sjuk som påverkar barnet, utan även familjesituationen som barnet befinner sig. Antonovsky menar att om föräldrarna har stark KASAM så kommer det även ha en positiv inverkan på deras barns KASAM.²⁰ Styrkan i KASAM utvecklas av att ha flera upplevelser i livet som är begripliga, hanterbara och meningsfulla. Om vården kan påverka begripligheten, hanterbarheten och meningsfullheten i barnens situation, hjälper vi även dem att få en stark KASAM och på så sätt en bättre hälsa inte bara i stunden, utan även i vuxenlivet. Författarna till denna studie anser vidare att mer forskning bör göras på fäder och söner, då majoriteten i undersökningsgrupperna i de analyserande studierna var mammor och döttrar. Resultaten i studierna, samt hur de kan generaliseras, kan påverkas av detta. Även mer kvantitativ forskning kring yngre barns egna beskrivningar av sina upplevelser och mående vore av värde enligt författarna, då denna åldersgrupp i dagsläget är underrepresenterade i forskningen.

6.5 Slutsats

Föregående studie visar att barn till föräldrar med cancer riskerar att fara illa i situationen även om många barn mår, under omständigheterna, relativt bra. Barnen påverkades bland annat av sina upplevelser och familjekontexten. Deras behov av information, råd och stöd

var inte alltid tillgodosedda. Barnen i studien uttrycker en önskan om individuellt anpassade professionella insatser, vilket hälso- och sjukvårdspersonal enligt HSL även är ålagda att göra. På grund av sin närhet till patienten, kommer allmänsjuksköterskan som vårdar föräldern ofta vara den som i första hand behöver uppmärksamma dessa barn. Detta innebär att sjuksköterskan behöver god förståelse, utbildning och kunskap i området för att vara ett bra stöd för barnen.

7. Referenser

* = resultat artiklar

1) Socialstyrelsen 2009. HSL 2 §g 2009:979. Tillgänglig:

<http://www.notisum.se/rnp/SIs/lag/19820763.htm>

2) Socialstyrelsen 2011. Stöd för barn i familjer med missbruk m.m.: Genomförandeplan för nationellt utvecklingsarbete 2011–2014. Regeringsuppdrag utifrån ANDT-strategin.

Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18447/2011-9-24.pdf>

3) Socialstyrelsen 2009. Populärvetenskapliga fakta om cancer: Cancer i siffror 2009.

Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127>

4) Ericson E, Ericson T. Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad och behandling. 3:e upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2008.

5) Socialstyrelsen 2010. Cancer incidence in Sweden. Tillgänglig:

<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-12-17>.

6) Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin DM. Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet]. GLOBOCAN 2008 v2.0,

Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. Tillgänglig:

<http://globocan.iarc.fr>.

7) Cancer Institute NSW 2006. Incidence and mortality 2004. Tillgänglig:

<http://www.cancerinstitute.org.au>

8) Stiffler D, Haase J, Hosei B, Barada B. Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2008;35:113-120.

9) Helseth S, Ulfsaet N. Parenting experiences during cancer. *J Adv Nurs*. 2005;52:38-46.

- 10) Billhult A, Segesten K. Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scand J Caring Sci.* 2003;17:122-128.
- 11) FN:s konvention om barnets rättigheter 1989. Tillgänglig:
<http://www.scribd.com/doc/34000103/Barnkonventionen-i-Sin-Helhet>
- 12) Sieh D, Visser-Meily J, Oort F, Meijer A. Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. *Eur Child Adolesc Psychiatry.* 2012;21:459-471.
- 13) Donalek JG. When a parent is chronically ill: chronic fatigue syndrome. *Nurs Res.* 2009;58:332-339.
- 14) Visser-Meily A, Post M, Lindeman E. Long-term outcome in children of patients after stroke. *J Rehab Med.* 2007;39:703-707.
- 15) Svanberg E, Stott J, Spector A. 'Just Helping': children living with a parent with young onset dementia. *Aging Ment Health.* 2010;4:40-751
- 16) Visser-Meily A, Post M, Meijer AM, I, Maas C, Lindeman E. When a parent has a stroke: clinical course and prediction of mood, behavior problems, and health status of their young children. *Stroke.* 2005;36:2436-2440.
- 17) Kieffer-Kristensen R, Teasdale TW, Bilenberg N. Post-traumatic stress symptoms and psychological functioning in children of parents with acquired brain injury. *Brain Inj* 2011;25:752-760.
- 18) Paliokosta E, Diareme S, Kolaitis G, Ferentinos S, Lympinaki E, Tsiantis J, et al. Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children. *Fam Syst Health* 2009;27:64-76.
- 19) Socialstyrelsen 2005. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

20) Antonovsky, A. Hälsans mysterium. 2a utgåvan. Stockholm: Natur och Kultur; 2005.

21) Statens folkhälsoinstitut 2011. Kartläggning av insatser för barn och ungdomar i risksituationer 2011. Tillgänglig: <http://www.fhi.se/Publikationer/Alla-publikationer/Kartlaggning-av-insatser-for-barn-och-ungdomar-i-risksituationer-2011/>

22) Sourander A, Helstela L, Helenius H. Parent-adolescent agreement on emotional and behavioral problems. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.1999;34:657-663.

23) Martin JL, Ford CB, Dyer-Friedman J, Tang J, Huffman LC. Patterns of agreement between parent and child ratings of emotional and behavioral problems in an outpatient clinical setting: when children endorse more problems. J Dev Behav Pediatr. 2004;25:150-155.

24) Polit DF, Beck CT. Nursing Research, Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice. 9:e upplagan. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2012.

25) Olsson H, Sörensen S. Forskningsprocessen. 3:e upplagan. Stockholm: Liber; 2011.

26) Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier, Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. 1:a upplagan. Stockholm: Natur och kultur; 2003.

27) Sykepleiernes Samarbeid i Norden 2003. Etiske riktlinjer for omvårdnadsforskning i Norden. Tillgänglig:

<http://www.sykepleien.no/Content/337889/SSNs%20etiske%20retningslinjer.pdf>

*28) Kennedy VL, Lloyd-Williams M. How children cope when a parent has advanced cancer. Psycho-Oncology. 2009;18:886-892

*29) Huizinga GA, Visser A, WT Van der Graaf, Hoekstra HJ, Stewart RE, Hoekstra-Weebers J. Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of

adolescent children having a mother with cancer. *Psycho Oncol* 2011;20:730-737.

*30) Rainville F, Dumont S, Simard S, Savard M. Psychological Distress Among Adolescents Living with a Parent with Advanced Cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2012;30:519-534.

*31) Thastum M, Johansen MB, Gubba L, Olesen LB, Romer G. Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2008;13:123-138.

*32) Lindqvist B, Schmitt F, Santalahti P, Romer G, Piha J. Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. *Scand J Psychol*. 2007;48:345-351.

*33) Harris CA, Zakowski SG. Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psychooncology*. 2003;12:173-182.

*34) Helseth S, Ulfset N. Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nurs*. 2003;26:355-362

*35) Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, van der Graaf WT, Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra-Weebers JE. Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: a longitudinal study. *Acta Oncol*. 2007;46:67-76.

*36) Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, van der Graaf WT, Klip EC, Pras E, et al. Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psychooncology*. 2005;14:746-758.

*37) Edwards L, Watson M, St James-Roberts I, Ashley S, Tilney C, Brougham B, et al. Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psychooncology*. 2008;17:1039-1047.

*38) Thastum M, Watson M, Kienbacher C, Piha J, Steck B, Zachariae R, et al. Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a

parent has cancer: a multinational study. *Cancer* 2009;115:4030-4039.

*39) Stiffler D, Barada B, Hosei B, Haase J. When mom has breast cancer: adolescent daughters' experiences of being parented. *Oncol Nurs Forum* 2008;35:933-940.

*40) Kristjanson LJ, Chalmers KI, Woodgate R. Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncol Nurs Forum*.2004;31:111-119.

41) Huizinga GA, Visser A, Zelders-Steyn YE, Teule JA, Reijneveld SA, Roodbol PF. Psychological impact of having a parent with cancer. *Eur J Cancer*. 2011;47:239-46.

42) Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho Oncol*. 2007;16:101-126.

43) Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer; 1984.

44) DeLongis A, Coyne JC, Dakof G, Folkman S, Lazarus RS. The impact of daily hassles, uplifts and major life events to health status. *Health Psychol*. 1982;1:119-136.

45) Hwang P, Nilsson B. *Utvecklingspsykologi*. 3 upplagan. Stockholm: Natur och Kultur; 2011.

46) Aldrige J, Becker S. Children as carers: the impact of parental illness and disability on children's caring roles. *J Fam Ther*. 1999;21:303-320.

47) Wong ML, Cavanaugh CE, Macleamy JB, Sojourner-Nelson A, Koopman C. Posttraumatic growth and adverse long-term effects of parental cancer in children. *Fam Syst Health* 2009;27:53-63.

48) Organisation for Economic Co-operation and Development. 2013 mental health and work: Sweden. Tillgänglig: <http://www.oecd.org/els/emp/mental-health-and-work-sweden.htm>

Bilaga 1

Tabell 2: Titel, syfte och resultat

Nr ref.	Titel	Syfte	Resultat relaterat till frågeställningar
28	How children cope when a parent has advanced cancer.	Att undersöka effekterna av en förälders långt framskridna cancer på barn och barnens coping utifrån barnens och föräldrarnas perspektiv	1) Respons till diagnosen - barn beskrev att de blev bedrövade över sin förälders diagnos och oroliga för deras och sin egen hälsa. 2) Livsförändringar - ökat ansvar samt minskat social aktivitet upplevdes som de mest påtagliga livsförändringarna. 3) Positiva aspekter - positiva aspekter beskrivna av föräldrar och barn var stärkta relationer och att lära sig värdera familjens medlemmar och viktiga saker i livet högre.
29	Family-Oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer.	Att identifiera till vilken grad ungdomars, föräldrars och sjukdomens karaktär kan förutsäga fungerandet hos ungdomar till föräldrar med cancer.	Kliniskt förhöjda stressrespons symptom (SRS) sågs hos ungdomarna. Internaliserade svårigheter var förhöjda hos döttrar jämfört med normgrupp. Ungdomars ålder och kön (flickor) hade samband med försämrad funktion. Andra predicerande faktorer var föräldrars ångest benägenhet och SRS, samt försämrad kommunikation förälder-ungdom. Internaliserade svårigheter och SRS var associerade med återinsjuknande hos föräldern, och utåtvända svårigheter med en intensiv cancer behandling.
30	Psychological distress among adolescents living with a parent with advanced cancer	Att bedöma i vilken omfattning ungdomar som har en förälder med långt framskriden cancer upplever mer psykologiska svårigheter än ungdomar i normal populationen.	Äldre ungdomar (15-18 år) upplevde mycket större psykiskt lidande – framför allt relaterat till ångest och irritabilitet - än yngre ungdomar (12-14 år), samt mycket mer psykiskt lidande än andra ungdomar i samma ålder. Yngre ungdomar har inte signifikant höjt psykiskt lidande jämfört med kontrollgruppen.
31	Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer	I ett danskt context få information och förståelse kring olika sätt att informera barnet kring förälderns sjukdom, hur barnet uppfattar förälderns känslomässiga tillstånd, hur barnet hanterar förälderns sjukdom, hur deras copingstrategier relaterar till föräldrarnas och barnets oro, och hur barnet upplever och använder sig av socialt stöd.	Barnen var väl medvetna om och hade kunskaper kring förälderns sjukdom, men det fanns begränsad känslomässig kommunikation mellan generationerna. Barnen var mycket observanta på båda sina föräldrars känslomässiga tillstånd. Även om de flesta barnen verkade hantera situationen ganska bra, var alla barn mycket påverkade av situationen.
32	Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer	Att undersöka nivån av psykologisk illabefinnande hos finska ungdomar när en förälder diagnostiserats med cancer.	Inga skillnader funna mellan gruppernas mående eller skattnings av familjens funktion. Inga skillnader mellan pojkar och flickor relaterat till mående. Ingen signifikant påverkan om det var mamma eller pappa som var sjuk. Ungdomarna mätte sämre om färre fysiska symtom hos sjuka föräldern. God familjefunktion var associerat till bättre mående hos ungdomar. Viktigaste familjefunktionerna var kommunikation, känslomässigt engagemang och problemlösningsförmåga.
33	Comparisons of distress	Att jämföra symptom på illabefinnande	Ingen skillnad i ångest och depression mellan grupperna men ungdomar med en sjuk

	in adolescents of cancer patients and controls	hos ungdomar med cancersjuka föräldrar med de hos ungdomar med friska föräldrar, samt utvärdera eventuella prediktorer för illabefinnandet.	förälder skattade högre upplevd risk för eget insjuknande i cancer. Kontrollgruppen skattade högre på PTSD symtom som då relaterades till andra stress-situationer. Positiva familjeförhållanden var relaterade till lägre ångest och depression hos ungdomarna.
34	Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family	Att utforska livskvalitén och coping hos yngre barn under en period av cancer sjukdom inom familjen.	Föräldrars cancer har på olika vis en stark påverkan på barnen och deras dagliga liv. Barnen är oroliga, känner sig ledsna och rädda och det är svårt att hantera dessa känslor. De reaktioner de har till denna svåra livssituation och hur de hanterar den, påverkar deras livskvalité. Överlag rapporterar barnen att de mår bra, men att de behöver bemöda sig för att göra det och deras livskvalité är skör. Barns goda välbefinnande är speciellt sårbart vid tiden runt diagnos och när det sker stora förändringar i sjukdomsförloppet.
35	Emotional and Behavioural problems in children of parents recently diagnosed with cancer: A Longitudinal Study	Att undersöka förekomst och förändring av affektiva och beteendemässiga svårigheter hos barn under det första året efter en förälder diagnostiserats med cancer. Barnens funktion kommer att jämföras med den hos barn vars föräldrar diagnostiserades för ett till fem år sedan, samt med barn ur normgrupp. Att undersöka om svårigheter senare i tid kan förutsägas av tidiga svårigheter. Att granska om olika informanternas svar överensstämmer med varandra.	De flesta barnen hade samma grad eller färre svårigheter än kontrollgrupperna, och problemen minskade med tid. De som hade svårigheter vid första mätningen hade större risk för fortsatta svårigheter efter ett år. En signifikant högre andel av barnen som hade svårigheter vid första mätningen hade kliniskt signifikanta symtom än hos kontrollgrupperna.
36	Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: A cross-informant perspective.	1-Att jämföra affektivt och beteendemässigt fungerande hos söner och döttrar till föräldrar med cancer med en normgrupp; 2- Att undersöka om affektiv och beteendemässig funktion är olika beroende på barnets ålder och kön och den sjuka förälderns kön; 3- att analysera effekten av sjukdomsrelaterade variabler; 4- att granska till vilken grad olika informanternas uppfattning kring barnens funktion överensstämmer eller ej.	Tonåriga döttrar till föräldrar med cancer rapporterar högre nivåer av psykologiska svårigheter (framför allt internaliserade svårigheter) än jämnåriga inorm gruppen, och hos ett högre antal är svårigheterna också kliniskt signifikanta. Det rapporterades mer svårigheter av tonåriga barn vars pappa var sjuk än där mamman var sjuk. Söner som helhet rapporterade inte signifikant mer problem än norm gruppen, men tonåriga pojkar vars förälder återinsjuknat, rapporterade högre nivåer av framför allt internaliserade svårigheter. Barn under 11 år gjorde ingen självskattning.
37	Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer	Att identifiera faktorer som är associerade med psykisk funktion hos ungdomar till patienter med bröst cancer i tidigt stadium	Hög stress fanns hos 33 % av pojkar och 45 % av flickor; psykologiska problem hos 28 % av pojkar och 32 % av flickor. Dålig familjefunktion var kopplad till internaliserade och utåtagerande svårigheter. Dålig familjesammanhållning gav högre andel internaliserade problem och total psykisk ohälsa. Mödrars depression var relaterad till ungdomars ohälsa.

38	Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer	Att utvärdera utbredning och riskfaktorer för känslomässiga och beteendemässiga problem hos minderåriga barn till cancer patienter	Barnen och ungdomarna hade större risk för psykosociala problem än normen. Större risk när pappan var sjuk, depression hos förälder bästa predikator för internaliserade svårigheter hos barn och ungdomar, utåtagerande beteende mer relaterat till familjedysfunktion
39	When mom has breast cancer: Adolescent daughters' experiences of being parented	Att från tonårsflickors perspektiv undersöka upplevelsen av att bli fostrad när mamma har diagnosen bröstcancer och får behandling för detta.	Åtta huvudteman: En värld som blivit upp- och nervänd, stoppa intrånget, mamma kan inte dö, ett hål där mamma brukade finnas, fylla ut hålet där mamma brukade finnas, finnas där för mamma, hantera mina reaktioner, varsam lätnad.
40	Information and support needs of adolescent children women with breast cancer	Att få fram detaljerade beskrivningar av ungdomars informations och stödbehov angående deras mammors bröstcancer.	Informationsbehov: vem som ger information är viktig. Föräldrar vanligast men inte tillräckligt. Innehållet och nivån på information behöver anpassas över tid, sjukdomens progression och till individ. Timing uppskattas. Stödbehov: Gärna från vänner/socialt nätverk men behov av att bibehålla normalitet med dem. Individuellt stöd från professionella bättre än grupp.

Bilaga 2

Tabell 3: Metodasppekter

Nr ref.	Författare/år/ land	Titel	Design och ansats	Urval & undersökningsgrupp	Bortfall	Datansamlings- metod	Data analys
28	Kennedy, V.L. & Lloyd-Williams, M. 2009 England	How children cope when a parent has advanced cancer	Explorativ Kvalitativ	Urvalstyp ej specificerad. 12 familjer med minderåriga barn där en förälder hade framskriden cancer rekryterades via olika mottagningar/ avdelningar/ hospice. Några familjer kontaktade forskarna då de hört talas om studien i media. Intervjuade: 11 barn. Ålder mellan 8 och 11 år. Pojkar(♂): 2/Flickor(♀):9 Sjuk mamma:7/ sjuk pappa:3 Tid sedan diagnos ej beskriven.	Ej beskrivet	Semi-strukturerade intervjuer och "write-draw" teknik.	Grounded theory
29	Huizinga, G. A et al. 2011 Holland	Family-Oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer	Explorativ Kvantitativ	Urvalstyp ej specificerad. 205 familjer rekryterade från ett sjukhus samt 89 familjer som själv kontaktade forskarna efter information i media. Kvinnor med barn mellan 11-18 år som blivit diagnostiserade med cancer 1-5 år innan studiens start. 271 ungdomar. ♂=122//♀=149 129 mödrar med cancer.	Välbeskrivet vilka tillfrågade som <i>inte</i> valde att delta och varför. Bortfall ej beskrivet efter beslut om deltagande – dock framkommer att 205+89=294 familjer beslöt att delta. Endast 128 familjer finns med i studie resultatet.	Enkätstudie 1) <i>The Impact of Event Scale</i> 2) <i>The Youth Self-Report (YRS)</i> Medicinsk information inhämtad från sjukhusjournaler	<i>t</i> -test och chi-square test Multilevel analys
30	Rainville, F. et al. 2012 Kanada	Psychological distress among adolescents living with a parent with	Explorativ tvärsnittsundersökning	Urvalstyp ej specificerad. 28 ungdomar (ålder 12-18 år) till föräldrar med långt framskriden cancer	Bortfall innan samtycke beskrivet. 40 familjer tillfrågade, 3 avled, 9 familjer avstod, efter	Enkät: Indice de détresse psychologique de Santé Québec (IDPSQ-14)	Parametriska tester <i>t</i> -test Shapiro-Wilk test (undersöka

		advanced cancer	Kvantitativ	rekryterade genom sjukhusvården. Diagnos 1-26 månader innan studie. ♂= 10 ♀=18 sjuk mamma:17/ sjuk pappa:11 Kontrollgrupp: 2346 ungdomar I Canada.	information från forskarteamet avstod 11 ungdomar till från 9 familjer. Inget bortfall efter samtycke givits.	Egen komponerad enkät ang. sociodemografiska uppg, föräldrarnas kliniska status, ungdomarnas erfarenhet av nyligen stressande händelser och rädsla för framtida cancersjukdom.	normalfördelning)
31	Thastum, M. <i>et al.</i> 2008 Danmark	Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer	Explorativ Kvalitativ	Bekvämlighetsurval. Familjer rekryterades från sjukhus, patientorganisationer, hälsovårdscentraler. Cancerpatienter diagnostiserade 2-153 månader sedan, med barn mellan 8-15 år. 21 barn från 15 familjer. ♂=8, ♀=13 Sjuk mamma:13/ sjuk pappa:2	Studien en del studie från en större. Till den rekryterades 31 familjer. Endast 15 samtyckte till intervjudelen. Inget bortfall efter samtycke.	Semi-strukturerade intervjuer	Fenomenologisk
32	Lindqvist, B. <i>et al.</i> 2007 Finland	Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer	Explorativ samt komparativ Kvantitativ	Urvalstyp ej specificerad. 54 familjer rekryterade från Onkologisk avdelning. Sjuk mamma: 41 Sjuk pappa: 13 Sjukdom i olika stadier och okänd längd sedan diagnos. Slumpmässigt urval av en ungdom från varje familj ♂=24, ♀=30 Kontrollgrupp: 49 familjer rekryterade via skolor. Slumpmässigt urval av en ungdom från varje familj	66 familjer med sjuk förälder valde att inte fylla i formulär eller hade inte hemmaboende ungdomar. 123 familjer i kontrollgrupp som fick formulär valde att inte fylla i.	Enkätstudie <i>The McMaster Family Assessment Device</i> (ungdomar) <i>The Youth Self Report (YSR)</i> (ungdomar) <i>SF-8 Health Survey</i> (föräldrar)	*Pearson´s och Spearman´s correlations *ANOVA *Mann-Whitney U-test *t-test *Regressions analys
33	Harris, C.A. & S.G. Zakowski 2003	Comparisons of distress in adolescents of cancer	Komparativ Kvantitativ	Urvalstyp ej specificerad. Cancerpatienter diagnostiserade under senaste	9 familjer med sjukförälder valde att inte delta (1 pga.	Enkätstudie *Demografiskenkät *The children´s	t-tester

	USA	patients and controls		fem åren rekryterades via sjukhus och pat.organisation. Förälder till barn 12-19 år. Sjuka mammor:18/pappor 4 27 ungdomar ♂=9 /♀=18 Kontrollgrupp med icke sjuk förälder rekryterade via sjuk förälders kontaktnät. 19 friska föräldrar, 23 ungdomar mellan 12-19 år.	rättsliga frågor; 7 pga. barnen ville inte; 1 fyllde inte i enkät) 18 familjer med frisk förälder valde att inte delta	depression inventory *The revised children's manifest anxiety scale *The impact of events scale *The PTSD checklist – civilian version *The family environment scale *Egen komponerad enkät-upplevd risk av insjuknande i cancer.	
34	Helseth, S. & N. Ulfsæt 2003 Norge	Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family	Explorativ Kvalitativ	Urvalstyp ej specificerad. 10 familjer med en förälder diagnostiserad med allvarlig men ej palliativt behandlad cancer rekryterades via sjukhus och patient organisation. sjuk mamma:7/ sjuk pappa:3 11 barn 7-12 år. ♂=7 ♀=4	Tre tillfrågade föräldrar deltog ej - 1 avled innan intervju nr 2, två avböjde deltagande. Deras barn deltog.	Semi-strukturerade Intervjuer	Fenomenologisk/ hermeneutisk
35	Visser, A.M. <i>et al</i> 2007 Holland	Emotional and Behavioural problems in children of parents recently diagnosed with cancer: A Longitudal Study	Komparativ Kvantitativ	Urvalstyp ej specificerad. 69 familjer rekryterade via onkologi avd. Föräldrar som nyligen diagnostiserats (1 vecka - 18 mån) och hade förväntad överlevnad på minst ett år. sjuk mamma:46/ sjuka pappa: 23 66 ungdomar 11-18år ♂=31, ♀=35 Kontrollgrupp 1 – se artikel nr 4 (diagnostiserade för 1-5 år sedan)	110 tillfrågade familjer valde att inte delta. Anledningar väl beskrivna. 112 familjer valde att delta. 43 av dessa familjer föll bort under studiens gång – 38 av dem mellan mätning 1 och 2. De familjer som inte fortsatte hade genomsnittligt rapporterat signifikant mer svårigheter vid första mätningen.	Enkätstudie Ungdomar fyllde i <i>The Youth Self Report (YSR)</i> Föräldrar fyllde i <i>Child Behaviour Checklist (CBCL)</i>	<i>t</i> -tester <i>x</i> ² test ANOVA Pearson's Product-Moment Correlations

				Kontrollgrupp 2 – norm grupp från Holländska manualen till enkäter använda.			
36	Visser AM. et al. 2005 Holland	Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: A cross-informant perspective	Komparativ och explorativ Kvantitativ	Urvalstyp ej specificerad. 205 familjer rekryterade från ett sjukhus. Föräldrar med barn mellan 11-18 år som blivit diagnostiserade med cancer 1-5 år innan studiens start. 222 ungdomar. ♂=105//♀=117 180 föräldrar med cancer. mammor: 146/ pappor: 34 Kontrollgrupp: normal population i Holland utifrån tidigare studier med använda enkäter.	Tydligt beskrivet kring bortfall innan samtycke.476 tillfrågade familjer, 205 gav samtycke. Efter samtycke även bortfall (25 fam.) pga. barn fyllt 19 efter samtycke	Enkätstudie Ungdomar fyllde i The Youth Self Report (YSR) Föräldrar fyllde i Child Behaviour Checklist (CBCL)	t-test och Chi square test ANOVA (Two-way analysis of variance) Post Hoc Test
37	Edwards, L. et al, 2008 England	Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer	Tvårsnittsstudie (within groups)	Urvalstyp ej specificerad. Ungdomar 11-17 år till mammor med tidig bröstcancer (diagnostiserade för 3-36 månader sedan) 56 ungdomar ♂=18, ♀=38	Inget beskrivet	Enkätstudie YSR, CHQ-MH, C-IES, FAD, FES cohesion subscale BDI, SF8	Fishers exact Chi square test Mann-Whitney Regression analysis
38	Thastum, M. et al 2009 Multinationell (Danmark, Tyskland, Schweiz, Storbritt., Finland,	Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer	Explorativ Kvantitativ	Urvalstyp ej specificerad. 352 familjer med en cancersjuk förälder diagnostiserad minst 2 månader innan studien. sjuk mamma: 277/ sjuk pappa: 73 168 ungdomar ålder 11-17 år Könsfördelning okänd.	Inget beskrivet	Enkätstudie CBCL, YSR, BDI, HRQL, SF-8, PCS, MCS, FAD-GF	t-test, chi-square, Tukey HSD, ANOVA, ,

	Österrike)						
39	Stiffler D. et al. 2008 USA	When mom has breast cancer: adolescent daughters' experiences of being parented	Explorativ Kvalitativ	Ändamålsenligt urval. 8 Tonårsflickor, ålder 10-15 år vid sjukdom, 13-24 vid intervju. Mödrar med cancer i flera stadier, 6 mammor var färdigbehandlade 1-2 år innan intervjun och 2 mammor 11-12 år innan.	Inget beskrivet	Ostrukturerad, filmad intervju	Fenomen-ologisk
40	Kristjanson, NL. 2004 Kanada	Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer	Explorativ Kvalitativ	Ändamålsenligt urval. 31 ungdomar ålder 12-18 år. Har mamma med bröstcancer i olika stadier. Oklart hur länge sedan diagnos. ♂=9, ♀=22	43 tillfrågade. 31 tackade ja. Inget beskrivet kring varför.	Semistrukturerade intervjuer	Constant Comparison teknik