

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2011:18

Barns upplevelse av att leva med en förälder
som fått diagnosen cancer

Kuusela Mirjam
Muqbil Nahid



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Barns upplevelse av att leva med en förälder som fått diagnosen cancer

Författare: Kuusela Mirjam och Muqbil Nahid

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 15 högskolepoäng

Kurs: SSK03

Handledare: Elisabeth Lindberg

Examinator: Susanne Knutsson

Sammanfattning

Varje år diagnostiseras ungefär 50 000 svenskar för cancer, varav många är föräldrar till barn som är under 18 år. I samband med föräldrarnas diagnos förändras hela tillvaron för barnen och ofta upplever de föräldrarnas sjukdom som något ont och obehagligt. Som allmänsjuksköterskor vårdar vi föräldrarna och möter även deras barn inom sjukvården. För att kunna förstå barnens situation och möta deras behov behöver vi få en inblick i hur barnen upplever att leva med en förälder som fått diagnosen cancer. Det har forskats en del inom området sedan mitten av 80-talet. De flesta studier utgår från föräldrarnas perspektiv, medan färre studier har gjorts där barnen själva har getts möjlighet att beskriva sina känslor och tankar. Syftet med litteraturstudien är att beskriva barnens egna upplevelser av att leva med en förälder som fått diagnosen cancer. Sex kvalitativa artiklar, med utgångspunkt i barnens perspektiv, har analyserades med Evans (2003) modell. Resultatet visar att barnen ofta upplever tiden som särskilt svår under perioden då föräldern får diagnosen samt då föräldrarnas sjukdomsförlopp förändras dramatiskt. Resultatet pekar även på att barnen ofta får försöka hantera föräldrarnas sjukdom mer eller mindre på egen hand. Sjuksköterskor har här en viktig funktion då de kan stödja och hjälpa barnen att bemästra situationen bättre genom att informera, ge råd och stöd både till barn och till föräldrar. Sjuksköterskan kan här med sin kunskap bidra till att barnen upplever ett begränsat lidande.

Nyckelord: *child, experience, parental cancer*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer	1
Barns upplevelse av cancer	2
Barnets rättigheter	3
Barnets utveckling	3
Hälsa	4
Familjens betydelse	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	6
METOD	6
Litteratursökning	6
Analys	7
RESULTAT	7
Barnens värld vänds upp och ner	8
Att få det svåra beskedet	8
Ökad oro	9
Att tvingas bli vuxen	9
En förändrad relation	10
Att veta ger trygghet	11
Vägen mot välbefinnande	11
Att hitta balansen	11
Att dela sina tankar	12
Att hitta hopp och vila	13
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion med praktiska implikationer samt förslag på vidare forskning	14
Informationens betydelse	15
Delaktighet	16
Barnets ålder och utveckling	16
Oro	17
Vidare forskning	17
Praktiska implikationer	17
Slutsats	18
REFERENSER	19
BILAGA 1. Sökhistorik	22
BILAGA 2. Analyserad litteratur	23

INLEDNING

”Jag visste inte riktigt vad cancer var och det var ingen som pratade med mig. Jag hade massor med frågor, men vågade inte fråga. Jag minns inte allt, men kommer ihåg att jag alltid hade en oro i kroppen. Jag sprang hem från skolan varje dag för att jag var rädd att något skulle ha hänt min mamma. Men det var ingen som frågade mig vad jag tänkte och kände. Jag önskar verkligen att någon hade gjort det”

*Elin, vars mamma hade hjärntumör
(Wallskär, 2010)*

När en förälder drabbas av cancer berörs hela familjen. Flera cancerformer kan behandlas med framgång idag men ibland är sjukdomen obotlig. Beskedet om cancer samt behandlingen av sjukdomen är psykiskt mycket påfrestande för den drabbade men även för de övriga familjemedlemmarna, däribland barnen. Den trygga vardagens liv och rutiner försvinner plötsligt för barnen och ersätts med nya och främmande företeelser, där barnen ofta inte vet vad morgondagen bär med sig.

Intresset för ämnet väcktes under en praktikperiod då en 10-årig pojke skulle komma och besöka sin mamma som nyligen drabbats av cancer. Hans besök väckte många frågor. Vad är lämpligt för ett barn att veta? Hur upplever barnet beskedet att förälderns sjukdom kan innebära döden? Hur skall vi som sjuksköterskor agera för att se till barnets bästa? Det har bedrivits forskning inom området sedan mitten av 80-talet, men i begränsad omfattning. Genom detta arbete vill vi lyfta fram barnets upplevelser för att öka förståelsen för barnens behov. Sjuksköterskan kan med den utökade kunskapen bidra till att barnen upplever ett minskat lidande.

BAKGRUND

Cancer

Ungefär 50 000 svenskar diagnostiserades för cancer år 2007 (Cancerfonden & Socialstyrelsen, 2009). Det saknas uppgifter om hur stor andel av dessa som har barn under 18 år. Motsvarande undersökning i USA visade att 25 % av dem som drabbades av cancer har barn under 18 år (American Cancer Society, 2005).

Det finns ungefär 200 olika typer av cancer. Gemensamt för alla cancerformer är att det sker mutationer i celler som leder till en ohämmad celldelning. Maligna celltyper är elakartade, som inte respekterar vävnadsgränserna utan metastaserar, det vill säga sprider sig till andra organ i kroppen (David, 1995). De maligna cancerformerna har ofta en sämre prognos vilket enligt studier associeras med en ökad stress hos barnen till drabbade (Compas, Worsham, Epping-Jordan, Grant, Mireault, Howell, & Malcarne, 1999). Benigna celltyper håller sig inom vävnadsgränserna och ses därmed som godartade (David, 1995).

De vanligaste behandlingsmetoderna för cancer är kirurgi, strål- och cytostatikabehandling. Behandlingarna är ofta både psykiskt och fysiskt krävande för den cancersjuka. Beroende vilken behandlingsmetod som väljs, förekommer biverkningar som illamående, hårfall och trötthet (David, 1995).

Barns upplevelse av cancer

Det finns stora variationer i barnens uppfattning om cancer och många av barnen har till och med felaktig kunskap. De flesta barn förknippar begreppet cancer med döden och många tror att sjukdomen inte går att behandla. En del barn har uppfattningen att cancer är ärftligt eller smittsamt (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2008).

Beskedet om cancer medför många gånger någon form av kris hos barnen. Krisen uttrycker sig ofta som ökade symtom av depression och oro (Compas et al., 2002). Föräldrar beskriver att de upplever oro särskilt när det gäller att diskutera diagnosen med barnen samt för hur cancer kommer att påverka familjen (Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann, 2007). Trots att forskning visat att beskedet om cancer hos föräldern ofta bär med sig många svåra upplevelser för barnen, som exempelvis ökad oro, får de flesta familjer begränsad information och stöd för att kunna hantera sin situation (Compas et al., 2002).

Det har bedrivits forskning i bland annat Canada, USA och Norge om barns upplevelse då förälder diagnostiserats med cancer under de senaste 25 åren. Majoriteten av den forskningen utgår från föräldrarnas perspektiv och flera av forskningsresultaten, som ofta är kvantitativa, pekar på att endast få barn upplever beteendemässiga och emotionella problem. Forskning som baserats på kvalitativa intervjuer med barn pekar däremot på negativ påverkan i barnets självkänsla och anpassning (Compas et al., 2002).

Forskning har visat att barn med samma kön som den drabbade föräldern upplever ofta mer stress (Compas et al., 2002). Det finns även forskning som pekar på att flickor tenderar att påverkas mer negativt när det gäller de mellanmännsliga aspekterna, särskilt då modern drabbas av cancer. Forskning har även visat att flickor genomgår en viktig utveckling under sin tonårstid när det gäller deras relation till andra (Compas et al., 2002). Detta kan vara en bidragande orsak till att det bedrivits mer forskning bland tonårsdöttrar.

Det finns etiska frågeställningar som ger upphov till vissa svårigheter då forskning bedrivs bland barn. I Norge har Helseth och Slettebø (2004) belyst på flera olika frågeställningar så som barnets rätt till förtroende och privatliv, samtidigt som föräldern har rätt till all information som rör yngre barn. Ytterligare faktorer som kan påverka mängden forskning bland barn, är att forskningen accepteras endast om den innebär en minimal risk för barnets välbefinnande. Frågor som rör föräldrarnas cancersjukdom och dess konsekvenser väcker ofta starka och negativa känslor hos barn, vilket kan anses som en orsak till att antalet studier inte är så många. Å andra sidan framkom i studierna av Bugge, Helseth och Darbyshire (2008) att barn upplevde ett ökat välbefinnande då de gavs tillfälle att få berätta om sina upplevelser för en person som de inte kände.

Barnets rättigheter

Hälso- och sjukvårdslagen innehåller grundläggande regler samt anger mål för sjukvårdspersonalen för att kravet för god vård skall uppfyllas. Enligt en ny lag, som trädde i kraft den 1 januari 2010, skall barns behov av råd, information och stöd beaktas särskilt då föräldern eller annan vuxen som barnet bor hos har en allvarlig fysisk sjukdom (HSL 1982:763).

Barnkonventionen innehåller bestämmelser om barns mänskliga rättigheter. Sverige har, genom att anta dessa bestämmelser, åtagit sig uppgiften att göra sitt yttersta för att respektera barns rättigheter. Konventionens första artikel definierar barn som alla individer under 18 år. I vårt arbete har vi därför valt att genomgående använda begreppet barn. I konventionens tredje artikel anges att barnets bästa alltid skall komma i första hand, i situationer som berör barnet. I sjätte och tolfte artikeln anges att varje barn har rätt till psykisk, fysisk, emotionell och social utveckling samt att barnet har rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade och då skall hänsyn tas till barnets ålder och mognad (Unicef, 2009).

Barnets utveckling

Kunskap om barnets normala utveckling och mognad är viktigt för att kunna förstå hur barn tar emot och svarar på upplevelser som är associerade med föräldrarnas cancersjukdom. Det är dock svårt att beskriva barnets utveckling utifrån barnets ålder, eftersom barnets utveckling är individuellt och det finns stora variationer när det gäller barnets erfarenhet trots gemensam ålder (Pramling, 1994). Enligt Knutsson (2006) präglar barnets erfarenheter barnets sätt att tänka, vilket leder till att barn upplever samma situation på olika sätt.

Vårdvetenskapens människobild utgår från uppfattningen om att människan är flerdimensionell och framstår som något mer än det som kan mätas och beskrivas med naturvetenskapliga metoder (Wiklund, 2003). Det finns flera teorier om barns utveckling beroende ur vilket perspektiv barnet ses. Dessa teorier skall dock fungera som en utgångspunkt och tyngdpunkten bör vara i barnets individuella utveckling. För att förstå och för att få en så täckande bild som möjligt behöver vi oftast även kombinera de olika teorierna. Barns utveckling är en biologisk, psykologisk och en social process där de olika delarna påverkar varandra (Broberg, 2009).

De yngre barnen (7-12 år) börjar tänka logiskt och de kan förklara samt dra slutsatser (Edwinson Månsson, 2008). De har inte utvecklat förmågan att tänka abstrakt vilket gör att de har svårt att till exempel förstå förklaringar om cancercellen och dess uppkomst (Bugge et al., 2008). Under denna period börjar bestående attityder till arbete och kamrater att utformas. Om perioden är alltför orosfylld kan barnet växa upp med negativa känslor beträffande sin förmåga och ställning bland sina jämnåriga kamrater (Edwinson Månsson, 2008). För denna åldersgrupp är separation från föräldrar, särskilt från mamman, det mest fruktade (Hilton & Elfert, 1996).

De äldre barnen (13-18 år) kan resonera mer logisk och har utvecklat ett abstrakt tänkande. Barnet kan planera och fundera realistiskt om framtiden (Edwinsson Månsson, 2008). Under denna period strävar individen efter att klara sig själv och relationerna till jämnåriga blir mer betydelsefulla. Vänskapsrelationerna hjälper barnet med den känslomässiga separationen från familjen vilket stödjer barnets utveckling mot ökad självständighet (Hwang & Nilsson, 2003). Om tiden är besvärlig leder det ofta till svårigheter att skapa en egen identitet (Edwinsson Månsson, 2008).

Eftersom det kan finnas skillnader i barns upplevelser, som är relaterat till barnets ålder, kommer resultatet, då behov finns, att delas upp efter åldersgrupperna som beskrivs ovan. Här måste dock stor hänsyn tas till barnens individuella utveckling, vilket leder till att resultatets åldersindelning kan avvika från verkligheten.

Hälsa

Enligt World Health Organisation (2011) innebär hälsa en tillvaro av psykisk, mental och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom och svaghet. Barn har ofta en annan uppfattning som är relaterad till deras utvecklingsnivå. Vid 7-årsåldern anser barn att hälsa är detsamma som aktivitet och välbefinnande. En del av barnen definierar hälsa som frånvaro av något ont eller obehagligt. I omkring 12-årsåldern kan barn skilja mellan den kroppsliga och mentala hälsan, vilket liknar mer de vuxnas definition av hälsa (Tamm, 1994).

Hälsa är en del av människans liv och därmed även barnets liv. Hälsa är beroende av barnets förhållande till världen runt omkring och den påverkas av samspelet mellan det sociala och kulturella miljön samt av yttre faktorer som till exempel stress (Wiklund, 2003). Då föräldrar drabbas av cancer upplever barn bland annat stress och oro (Huizinga, Van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003) vilket leder till att barnen kan uppleva ökad ohälsa.

När människan får svårt att hantera sin situation kan det innebära att individen upplever minskad hälsa (Kristoffersson, 2005). Barn till föräldrar med cancer har många gånger svårt att hantera föräldrarnas sjukdom och de förändringar som sjukdomen medför i vardagen, vilket då betyder att barnen har en ökad risk för upplevd ohälsa. Det är dock inte enbart under pågående sjukdom hos föräldern som barnet riskerar att drabbas av ohälsa. En studie gjord av Wong, Cavanaugh, MacLeamy, Sojourner-Nelson och Koopman (2009) visar att barn vars föräldrar haft cancer har en sämre förmåga att bilda stabila relationer senare i livet. Studien visar även att de ofta även oroar sig för sin egen hälsa samt att deras framtidssyn många gånger är pessimistisk.

Familjens betydelse

Wright och Leahey (1994) definierar familjen som en grupp individer som säger sig tillhöra den. Människor som binds samman till en familj får en känsla av samhörighet, de får starka emotionella band och ett ömsesidigt engagemang i varandras liv (Wright,

Watson & Bell, 2002). Det finns ett starkt samband mellan karaktären av familjens inbördes relationer och barnets hälsotillstånd (Ross & Cobb, 1990).

Känslan av samhörighet och trygghet i en familj ökar individens välbefinnande. Upplevelser av otrygghet och minskad upplevelse av samhörighet kopplas däremot till olika former av lidande (Dahlberg, 2003). Då barnet inte får tillräckligt information om vad föräldrarnas cancer innebär kan barnet uppleva minskad tillit till föräldern eller minskad öppenhet, vilket leder till ett ökat lidande (Barnes, Kroll, Burke, Lee, Jones & Stein, 2000). Ett barn som utsatts för lidande kan rubbas av lidandet i sådan omfattning att det har svårt att bära de upplevelser som denne varit med om under sin barndom senare i livet (Dahlberg, 2003).

När sjukdom hotar vardagslivet uppstår otrygghet och om sjukdomen kan botas återställs tryggheten. I de fall där sjukdomen inte kan botas kan en viss trygghet ändå uppnås genom att få kontroll över sin situation. Kontrollen innefattar bland annat förmågan att förstå sjukdomen och dess farlighet, att veta att hjälp finns till hands om behov finns (Dahlberg, 2003).

Familjens grunduppgift är att upprätthålla kvaliteten på interaktionen mellan barn och förälder, erbjuda familjestyrda barnupplevelser som stimulerar barnets utveckling och att säkerställa barnets hälsa (Guralnick, 2005). En förälder som drabbas av cancer har svårt att utföra den uppgiften eftersom sjukdomen är en ny upplevelse för föräldern och dess behandling tar mycket i anspråk när det gäller både tid och ork (Helseth & Ulfsæt, 2005).

PROBLEMFÖRMULERING

Varje år får många barn beskedet att mamma eller pappa drabbats av cancer. Hela tillvaron förändras hastigt och mycket fokuseras kring den drabbade och dennes behandling. Barnen upplever ofta föräldrarnas sjukdom som något ont och obehagligt. De får ofta ett större ansvar hemma vilket medför att möjligheten till fritidsaktiviteter minskar. Föräldrarnas sjukdom tillsammans med det ökade ansvaret i hemmet kan leda till att barnen utsätts för ökad risk att drabbas av ohälsa. I många fall orsakar detta även mer långvariga konsekvenser för barnen såsom sämre förmåga att bilda stabila relationer, oro för den egna hälsan eller en mer pessimistisk framtidssyn.

Inom sjukvården möter vi som allmänsjuksköterskor patienter som fått diagnosen cancer. En del av dessa är i familjebildande ålder vilket ibland medför att vi även möter barnen. Sjukvården lägger ofta fokus på att vårda den sjuke och många gånger glöms barnen och den sjukas föräldraroll bort, vilket kan leda till att den hjälp och det stöd som sjuksköterskan kan bidra med för att hjälpa barnet uteblir. Problemet har dock uppmärksamats inom sjukvården, vilket lett till att det forskats inom området. Forskningen har bland annat lett fram till en ny lagparagraf inom HSL gällande barns behov, men som inte medfört några större förändringar i den praktiska verksamheten i dagsläget.

För att kunna förstå vilka behov barnen har och därmed kunna möta dessa är det viktigt att vi som blivande sjuksköterskor får en inblick i barnens upplevelse av hur det är att leva med en mamma eller pappa som har fått cancer. Vår ökade kunskap kan bidra till att minska barnens upplevda lidande.

SYFTE

Syftet var att beskriva barns upplevelse av att leva med en förälder som fått diagnosen cancer.

METOD

För att beskriva barn och ungdomars upplevelse genomfördes en litteraturstudie med kvalitativ metod. Kvalitativ metod valdes eftersom den ansågs lämplig då syftet är att redogöra för individens upplevelser av ett visst fenomen (Friberg, 2006). Artiklarna analyserades med Evans (2003) modell.

Litteratursökning

Litteratursökningen gjordes via databaserna Cinahl och Medline. Cinahl och Medline valdes eftersom de har en vårdvetenskaplig inriktning samt att vi som författare använt oss av dessa databaser tidigare under utbildningen. Sökorden som användes var *child*, *experience*, *parent* och *cancer*. För att få fler träffar som motsvarade vårt syfte användes trunkering och boolesk sökning samt att en utökning av ålderskriterier gjordes från 7-12 år till 7-18 år. Litteratursökningen via Cinahl resulterade i 62 träffar varav 3 uppfyllde valda inklusionskriterier. Av de 62 träffarna hittade vi dock flera artiklar som berörde vårt område men som inte uppfyllde våra inklusionskriterier. 5 artiklar av dessa artiklar hade *children of impaired parents* som sökrubrik. När sökning gjordes via Medline ändrades sökorden till *children of impaired parents*, *neoplasm*, *parent* för att få fler träffar som motsvarade vårt syfte. Detta gav oss 67 träffar varav 2 ansågs uppfylla valda inklusionskriterier. Sökhistoriken redovisas i bilaga 1.

Inklusionskriterierna i artikelsökningen var att de skulle beskriva upplevelsen av att vara barn till en cancersjuk förälder. Artiklarna skulle ha en utgångspunkt i barnets upplevelser samt utgå från en kvalitativ ansats, eftersom den anses lämplig då subjektiva upplevelser ska undersökas. En artikel använde både kvalitativ och kvantitativ metod och resultatet redovisades separat, vilket möjliggjorde att enbart det kvalitativa resultatet kunde inkluderas. Inledningsvis begränsades sökningen till de senaste tio åren. Denna begränsning togs bort då det visade sig vara svårt att hitta artiklar som uppfyllde inklusionskriterierna och motsvarade syftet.

Under sökprocessen togs även hjälp av söksupport från Högskolans bibliotek i Borås. Sökningar gjordes då via Pubmed och Scopus utan att detta tillförde några nya träffar

som uppfyllde de kriterier som krävdes. Sekundärsökningar av funna artiklars referenser gjordes och kontakt togs även med en artikelförfattare i USA för att hitta fler artiklar. Eftersom flera artiklar inom området var publicerade i Cancer Nursing Journal, gjordes även en manuell genomgång av alla artiklar i tidskriften under de senaste tio åren, vilket resulterade i att ytterligare 1 artikel hittades.

I Hilton och Elferts artikel (1996) intervjuades barn som var mellan 2-21 år. Resultatet redovisades efter ålder vilket möjliggjorde exkluderandet av de minsta barnen (2-6 år). I den äldsta åldersgruppen medverkade 8 barn varav 3 var mellan 18-21 år, samtliga hemmaboende. Åldersgruppen upp till 21 år valdes att inkluderas eftersom det enligt Månsson och Enskär (2008) inte är betydande skillnader avseende den psykosociala och kognitiva mognaden i åldersgruppen mellan 18 och 21 år. Resultatet innehåller med andra ord material där barn och ungdomar i åldersgruppen mellan 7 och 21 år har intervjuats.

Samtliga sex artiklar var kvalitativa och ansågs uppfylla de tidigare nämnda inklusionskriterierna. Artiklarna kvalitets granskades med Willman och Stoltz modell (2002) och bedömdes utifrån denna granskning uppfylla kvalitetskriterierna.

Analys

Enligt Friberg (2006) beskrivs analysarbetet som en rörelse från helhet till delar och därefter till en ny helhet. Detta innebar att de valda artiklarnas helhet sönderdelades till mindre stycken av vilka de som motsvarar syftet valdes ut och sammanfogades till en ny helhet.

Evans (2003) analysmodell valdes eftersom den lämpar sig för kvalitativa litteraturstudier. Artiklar som motsvarade syftet och uppfyllde inklusionskriterierna utvaldes och bildade således tillsammans ett homogent innehåll. Samtliga artiklar lästes igenom flera gånger av båda författarna, enligt modellen, för att skapa en bättre helhetsbild. Vid genomläsning fokuserades både på detaljer och vad studien ville förmedla som helhet. Därefter sönderdelades artiklarna till mindre stycken, där de stycken som omfattade samma innehåll markerades och kodades med ett sammanfattande ord som till exempel "oro". Detta gjorde författarna var för sig. Därefter diskuterades och urskiljdes gemensamt de nyckelfynd som ansågs motsvara syftet. Nyckelfyndens likheter samt skillnader i studierna jämfördes och de nyckelfynd som hade liknande innehåll fördes samman till subteman därefter fördes sedan subteman med liknande innehåll samman under ett huvudtema. På detta sätt identifierades två huvudteman.

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån subteman och huvudteman (Tabell 1.) Det första temat innefattar en mer intensiv period av sjukdomen och det andra temat en mer lugn period.

Tabell 1: Huvudteman och subteman

Huvudtema	Subtema
Världen vänds upp och ner	Att få det svåra beskedet
	Ökad oro
	Att tvingas bli vuxen
	En förändrad relation
	Att veta ger trygghet

Huvudtema	Subtema
Vägen mot välbefinnande	Att hitta balansen
	Att dela sina tankar
	Att hitta hopp och vila

Barnens värld vänds upp och ner

När en förälder drabbas av cancer upplever barnet det som om världen vänds upp och ner (Stiffler, Barada, Hosei & Hasse, 2008), att ordning kommer in i livet (Hilton & Elfert, 1996). Barnen har ofta svårt att hantera de negativa upplevelserna i samband med föräldrarnas diagnos samt då föräldern försämras på grund av sjukdom.

Att få det svåra beskedet

Perioden då föräldern berättade om sin diagnos samt den närmaste tiden därefter upplevdes av barnen som den svåraste tiden under föräldrarnas sjukdom. Barnens reaktioner på beskedet påverkades i hög grad av deras förförståelse, det vill säga vad barnet hört eller läst tidigare om cancer (Hilton & Gustavson, 2002; Helseth & Ulfsæt, 2003). För det mesta förknippade barn i alla åldrar cancer med döden (Bugge et al., 2008, Helseth & Darbyshire, 2008; Hilton & Elfert, 1996). En 15-årig pojke uttrycker följande:

"I did not know anything about cancer, only that it is dangerous and people die. At the start of the illness, I thought a lot of him dying"

(Bugge et al., 2008, s. 429)

En del barn visade olika beteendereaktioner och emotionella reaktioner, så som ökat argumenterande, skrikande, sömnsvårigheter, ilska och upprördhet, medan andra barn inte visade några reaktioner alls (Helseth & Ulfsæt, 2003, Hilton & Elfert, 1996; Huizinga et al, 2003).

Att beskedet om föräldrarnas sjukdom påverkade barnen mycket starkt bevisas exempelvis av att de äldre barnen ofta kunde beskriva detaljerat vart de befann sig eller att de kunde förknippa dagen då de fick beskedet till en speciell händelse så som jul eller någons födelsedag (Stiffler et al., 2008).

Ökad oro

Sjukdomens olika faser påverkade barnens välbefinnande, bland annat i form av oro. Barnens oro var som störst i samband med diagnosen, vid påtagliga förändringar av symtomen hos föräldern eller när sjukdomsförloppet ändrades dramatiskt (Helseth & Ulfsæt, 2003; Stiffler et al., 2008; Hilton & Elfert, 1996; Hilton & Gustavson, 2002; Huizinga et al. 2003).

Föräldrarnas sjukdom påverkade det emotionella klimatet i hemmet, då sjukdomen bland annat bar med sig oro i det dagliga livet. Ett exempel är den flicka i Hilton och Elferts (1996) studie som var så orolig för sin mamma att hon varje dag under lunchen gick hem för att titta till sin mamma.

“It’s (cancer is) all around...I just sort of worry about her being tired or doing things, lifting things she is not supposed to lift.”

(Hilton & Gustavson, 2002, s. 201)

Förutom oron i vardagen fanns en ständig rädsla och oro för att förlora sina föräldrar (Hilton & Gustavsson, 2008; Huizinga 2003). De äldre barnen insåg att föräldern kunde dö av flera orsaker, som till exempel av att cancer sprider sig till andra organ eller att föräldern inte fysiskt klarar av behandlingens biverkningar. Denna insikt ledde till en ökad känsla av oro (Stiffler et al., 2008). Funderingar kring föräldrarnas död väckte även frågor som gällde vem som skulle ta över ansvaret för hushållsarbeten, syskon och familjens ekonomiska situation. Dessa funderingar ökade barnets oro ytterligare (Stiffler et al., 2008; Hilton & Elfert, 1996).

Barnen uttryckte även en ökad nivå av generell oro, då oron nödvändigtvis inte alltid är direkt sammankopplat med själva sjukdomen (Helseth & Ulfsæt, 2003; Huizinga 2003). En flicka uttryckte följande:

“In a way, I don’t really know what I’m afraid of”.

(Helseth & Ulfsæt, 2003, s. 358).

Att tvingas bli vuxen

Föräldrarna strävade efter att bevara de normala rutinerna när det gällde deras barn. De ville att barnen skulle gå till skolan, vara med kompisar samt fortsätta med sina fritidsaktiviteter. Trots detta upplevde barnen att livet inom familjen förändrades och barnen var tvungna att anpassa sig till den förändrade situationen. Barnens anpassning till förändringen kunde till exempel innebära att barnen förstod, att det inte var lämpligt att ta med sig kompisar hem efter att föräldern strålbehandlats eftersom föräldern ofta då var trött (Helseth & Ulfsæt, 2003; Hilton & Elfert, 1996; Huizinga et al., 2003).

Barnen upplevde ett ökat ansvar (Helseth & Ulfsæt, 2003; Stiffler et al., 2008; Hilton & Gustavson, 2008) särskilt barnen till ensamstående föräldrar, eftersom ansvaret då inte kunde delas med den friska föräldern (Hilton & Elfert, 1996). Barnets ålder och föräldrarnas sjukdomsfas var några faktorer som påverkade hur mycket barnet hjälpte till hemma (Hilton & Gustavsson, 2002). De yngre barnen hjälpte ofta till frivilligt medan de äldre barnen kände ett ansvar över att ta hand om sin förälders omvårdnad, samtidigt som de också kunde uppleva en längtan att hjälpa till i hemmet (Stiffler et al., 2008;

Hilton & Elfert, 1996). I studierna framkom även att ansvaret i hemmet upplevdes ofta som för tungt för både de yngre och äldre barnen och de upplevde att ansvaret var svårt att bära (Stiffler et al., 2008; Hilton & Gustavson, 2002). Det stora ansvaret för hemmet och för den sjuka föräldern kunde innebära att barnen upplevde att de förlorade sin barndom och tvingades att bli vuxna tidigare (Stiffler et al., 2008).

"I grew up really fast because all of a sudden you are expected to do so much but you aren't used to it but you adjust....You don't act like a normal 12-year-old anymore. Your train of thought and everything is just totally different than others your age because you have been through so much...Like everything else isn't like a big deal anymore"

(Hilton & Gustavson, 2002, s.204)

I familjer där föräldern förvärvsarbetat tidigare, men nu var hemma, var det påtagligt för barnen att situationen avvek från det normala. Detta beskrevs som påfrestande av barnen då de upplevde att de gick varandra på nerverna. Detta var även påfrestande för de äldre barnen eftersom de ansåg att det var konstigt att föräldern inte tog del av arbetet i hemmet mer än vad de gjorde (Hilton & Elfert, 1996; Hilton & Gustavson, 2002).

En förändrad relation

Många av de äldre barnen upplevde en större emotionell närhet till föräldern (Hilton & Elfert, 1996; Huizinga et al., 2003). Den nya rollen med ökad samvaro och närhet samt de ansvarsuppgifter som sjukdomen förde med sig kunde upplevas som problemfyllt (Hilton & Elfert, 1996). Enligt en studie kunde döttrar ta hand om sin mamma på ett sådant sätt, att de satte mammans behov framför sina egna (Stiffler et al. 2008). I en annan undersökning uppgav döttrar att de ibland upplevde relationen mer som ett partnerskap, eftersom den stundtals var mycket intim, som till exempel vid bandagebyten (Hilton & Elfert, 1996). Döttrarna uppgav att de saknade sin förälder, så som denne hade varit före sjukdomen. De kände en djup förlust över föräldrarnas minskade delaktighet i deras vardagsliv och att de inte kunna räkna med samma stöd som de tidigare fått från föräldern (Stiffler et al. 2008).

"I think I just needed attention from my mom. Others can give you as much attention, but it is not the same"

(Stiffler et al. 2008, s. 936)

I de familjer där föräldern var ensamstående upplevde barnen att relationen ofta blev intensivare och liknande mer en relation mellan nära vänner än relationen mellan barn och förälder (Hilton & Elfert, 1996).

De äldre barnen konfronterades ständigt med motstridiga känslor när det gällde relationen till familjen, vilket för en del medförde ändrade roller och rollförvirring. Å ena sidan ville de tillbringa mer tid med föräldern, å andra sidan befann de sig i en fas i sin normala utveckling då de önskade bli mer självständiga (Huizinga et al., 2003; Hilton & Elfert, 1996).

Att veta ger trygghet

Barnen fick oftast information genom föräldrarna, vilket upplevdes som positivt då de bland annat upplevde sig mer delaktiga i det som berörde föräldern. Föräldrarna anpassade ofta informationen efter barnets ålder, därav var de yngre barnen mindre medvetna än de äldre barnen (Hilton & Gustavsson, 2008; Huizinga et al., 2003). Den information som föräldrarna använde hade de vanligen fått från sjuksköterska eller läkare (Huizinga et al., 2003). Föräldrarna tog ibland hjälp av video och bilder med information om sjukdomen samt vad det innebär att leva med den (Hilton & Gustavsson, 2008; Helseth & Ulfsæt, 2003). En del barn fick information från cancerkliniken och upplevde detta generellt som bra (Hilton & Gustavson, 2008).

När det gäller barnets upplevelse av att få information framkom skillnader i resultaten. Barnen upplevde enligt en studie att de kunde fråga sina föräldrar om de hade funderingar om cancer (Helseth & Ulfsæt, 2003). Enligt andra studier upplevde barnen att de inte kunde fråga sina föräldrar, eftersom deras frågor bland annat kunde ge upphov till ökad stress och oro hos föräldrarna (Bugge et al., 2008; Huizinga, 2003). En 12-årig flicka uttryckte följande:

”I did not dare to ask how long he could live and he did not say anything”
(Bugge et al., 2008, s. 430)

Mängden information som barnen ville ha visade sig vara olika. En del barn sökte aktivt mer information, medans andra medvetet skyddade sig själva eller blev skyddade av föräldrarna. För mycket information kunde upplevas som negativt av en del barn. En pojke beskrev hur informationen han fick ökade hans negativa känslor och pessimistiska framtidssyn (Hilton & Gustavson, 2002). I Bugge et al. studie (2008) uppgav dock en del barn att de inte fått tillräckligt med information. De ville veta mer om till exempel prognosen för att lättare kunna förbereda sig för framtiden.

Vägen mot välbefinnande

När världen vänds upp och ner sätts barnens liv ur balans. Genom att hitta balansen ökar barnens upplevelse av välbefinnande. Även barnens förmåga att kunna prata om sina känslor har en stor betydelse för välbefinnandet.

Att hitta balansen

Tiden hemma upplevde barnen generellt som tung, eftersom barnen då ständigt påmindes om föräldrarnas sjukdom och förväntades hjälpa till i hemarbetet. Många av de äldre barnen såg skolan och aktiviteter utanför hemmet som en möjlighet att komma ut till det normala livet där sjukdomen inte var så påtaglig. Barnen uppgav att de gick in och ut ur situationer både bokstavigt och emotionellt, dels för att komma ifrån och för att må bra. Barnen upplevde att de var gladare och mer tillfreds då de var tillsammans med sina kompisar. Å andra sidan upplevdes tiden utanför hemmet ibland även som svår eftersom detta ansågs som själviskt, vilket i sin tur gav barnen skuldskänslor (Hilton

& Elfert, 1996; Helseth & Ulfset, 2003; Stiffler et al., 2008; Hilton & Gustavsson, 2002).

"Just like take your mind off things. Not having to be at home. Like having fun so you don't have to worry about it, think about it. If you have nothing to do you are just thinking about it, but if you are off with friends having fun you don't think about it at all"

(Stiffler et al., 2008, s. 937)

När den kaotiska första perioden, då föräldern berättat för barnet om sin sjukdom, var över upplevde barnen sin situation som lugnare och mer normalt. Det föreföll som om barnen vände sig med att leva med sin sjuka förälder efter en tid, om sjukdomsförloppet hos föräldern inte försämrades (Helseth & Ulfset, 2003; Hilton & Elfert 1997).

Att dela sina tankar

Som ovan nämnts fanns det skillnader i den mängd information som barnen fick. Detta i sin tur påverkade barnens förmåga att berätta om vad de kände och tänkte, vilket inverkade på barnets välbefinnande. Barn som fått tillräckligt med information, samt var medvetna om vad som drabbat deras förälder, upplevde att det var lättare att prata om det med sina föräldrar, syskon, kompisar och andra vuxna (Huizinga et al. 2003). I studien av Bugge et al. (2008) framkom att barn tyckte att det kändes bra att dela sina tankar och prata med någon utanför familjen. Barnen upplevde även att de fick tröst då de fick prata med jämnåriga som befunnit sig i samma situation som de själva (Huizinga et al., 2003).

"I feel better now that I have talked about it"

(Bugge et al., 2008, s. 430)

När det gällde barnens upplevelse av att berätta om sina känslor och funderingar till sina föräldrar hittades skillnader i resultaten. Enligt Bugge et al. (2008), Huizinga et al. (2003) och Helseth och Ulfset, (2003) var några av barnen bekväma med att berätta för sina föräldrar om sin osäkerhet och sina reaktioner, medans andra barn fann det svårt att dela sina tankar med sina föräldrar. I en annan studie framkom att barnen generellt inte pratar om sina funderingar med någon, inte ens sina föräldrar (Hilton & Gustavson, 2002).

Det fanns även skillnader mellan studierna när det gällde barnens förmåga att dela sina tankar med människor utanför familjen. Vissa studier pekade på att barnen upplevde det svårt att prata med andra om förälders sjukdom och om de känslor som väcktes i samband med sjukdomen. De behöll då ofta sina funderingar för sig själva, för att inte belasta andra (Hilton & Gustavson, 2002). En studie av Huizinga et al. studie (2003) visade dock på motsatsen, att barnen upplevde att det var ganska lätt att prata med andra om de tankar som uppstått i samband med föräldrarnas sjukdom.

Studierna visade att det fanns åldersrelaterade skillnader. Att dela sina känslor och tankar med kompisar eller andra människor utanför familjen var begränsat bland de yngre barnen (Helseth & Ulfset, 2003). Barnen upplevde dock att det var bra när föräldrarna hade berättat för lärare, tränare eller andra personer som barnet hade

kontinuerlig kontakt med, vad som hade inträffat i familjen (Hilton & Gustavson, 2002). Bland de äldre barnen varierade behovet av att prata. Vissa pratade med syskon och kompisar, medans andra trodde att deras kompisar inte skulle förstå (Hilton & Elfert, 1996; Hilton & Gustavson, 2002).

Att hitta hopp och vila

Trots att barnen upplevde cancern som allvarlig, försökte barnen på olika sätt omvandla sin upplevelse till att bli mer hanterbar. En del barn försökte att finna situationer där de kunde skoja om sjukdomen för att lätta upp stämningen. De kunde till exempel skämta om mammans flintskallighet eller leka med hennes bröstprotes (Helseth & Ulfset, 2003; Hilton & Gustavson, 2002).

Flera av barnen försökte tänka positivt för att öka sitt välbefinnande. När en förälder uppvisade tecken på trötthet, irritabilitet eller illamående, behöll många äldre barn tron att allt ändå skulle bli bra. De sökte även efter berättelser om andra människor, som drabbats av cancer och som slutade lyckligt, för att öka sin positiva upplevelse. En del av barnen ville tro och förtrösta på att Gud hade kontrollen över situationen och på så sätt minska sin oro (Hilton & Elfert, 1996; Hilton & Gustavson, 2002; Helseth & Ulfset, 2003; Stiffler et al., 2008).

"Maybe he'll get well. That's what I think about most. I try to be positive"
(Helseth & Ulfset, 2003, s. 359)

Vissa barn, både de som var medvetna om sin stress och de som inte var det, använde sig av olika aktiviteter som att se på TV, njuta av fysisk närhet och krama gossedjur för att minska sin upplevda stress. Bön och meditation upplevdes av några barn som något som minskade de negativa tankarna och känslorna (Hilton & Gustavsson, 2002; Helseth & Ulfset, 2003).

För att hitta en mening eller för att få ett annat perspektiv försökte en del barn att jämföra sin situation med andra (Hilton & Gustavson, 2002). De äldre barnen försökte hitta en mening med sina erfarenheter av föräldrarnas sjukdom. Några av dem hittade denna mening genom att senare bli aktiva inom olika förebyggande cancerverksamheter. Andra blev mer medvetna om den genetiska komponenten samt vikten att ta hand om sin egen hälsa (Stiffler et al., 2008).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Litteratursökningen visade på flera studier som motsvarade syftet och som utgick från en kvalitativ eller/och kvantitativ ansats. De kvantitativa studierna visade ofta på få eller inga emotionella och beteendemässiga förändringar hos barnen i början av föräldrarnas sjukdomsperiod, medans i de kvalitativa studierna framkom motsatsen (Visser, Huizinga, Hoekstra, Ta Van der Graaf, Gazendam-Donofrio & Hoeksta-Weebbers, 2007; Huizinga et al, 2003). Detta fenomen kan eventuellt förklaras med att de kvantitativa

undersökningsmetoderna, som ofta består av frågeformulär, som inte alltid ger barnet utrymme att uttrycka sina upplevelser. Den kvalitativa ansatsen valdes eftersom den ansågs mest lämplig då upplevelser av ett visst fenomen undersökts (Friberg, 2006). Vi anser att resultatet har svarat på syftet på ett tillfredsställande sätt.

Det visade sig vara svårt att hitta artiklar där dessa barn, som befinner sig i en sårbar och mycket utsatt situation, intervjuats. En orsak till detta kan vara de etiska svårigheter som intervjuer med barn medför och som tagits upp i bakgrunden. Artikeln av Helseth och Sletterbø (2004) pekar på flera svårigheter då det gäller att intervjua barn till föräldrar som drabbats av cancer. I artikeln framgår till exempel att frågor vid intervju inte bör påverka barnets välbefinnande negativt, vilket kan vara svårt då frågor direkt eller indirekt kan beröra föräldrarnas död.

Eftersom det var svårt att hitta artiklar medförde detta att en artikel, där barn äldre än 18 år medverkat, inkluderades. De äldre barnens utveckling, som beskrivs i bakgrunden, gäller även för unga vuxna som är upp till 24 år enligt Edvinson Månson (2008). Barnets utveckling, mognad samt tidigare erfarenheter har en stor betydelse för hur barnet tar emot och svarar på upplevelser. Denna variation leder till att det finns betydande skillnader inom samma åldersgrupp. Inkluderandet av artikeln ansågs därför inte påverka resultatet på ett betydande sätt.

Svårigheten att hitta artiklar medförde även att artiklar från de senaste 15 åren inkluderades, varav hälften är äldre än 8 år. Detta kan ha viss betydelse då flera studier under senare år visat på att det skett förändringar när det gäller barns hälsa. Studierna visar på ökade psykosomatiska besvär, främst bland flickor, samt att oro, ångest och depression ökat bland barn (Währborg, 2009). Detta kan leda till att de barn som deltog i de senare studierna var mer utsatta för ohälsa.

De artiklar som inkluderades utgår alla från ett barnperspektiv och två har även ett föräldraperspektiv. Föräldraperspektivet framkommer då exempelvis barnets beteenden och reaktioner beskrivs. Föräldraperspektivet sågs som ett komplement, då det bidrog till att bredda förståelsen för barnets situation.

Det fanns ytterligare två artiklar som motsvarade syftet, men som inte var vårdvetenskapliga och därför valdes att exkluderas. Artiklarna lästes dock igenom men ansågs inte heller tillföra resultatet något nytt, utan bekräftade enbart resultaten som framkommit från de inkluderade artiklarna.

De valda studierna är gjorda i Nordamerika, Nederländerna och Norge, vilket leder till att resultaten kan skilja sig lite. Nordamerika har till exempel ett annat sjukvårdssystem än Sverige vilket kan leda till att alla inte får likvärdig vård, vilket i sin tur kan ha påverkat barnens situation och upplevelser.

Resultatdiskussion med praktiska implikationer samt förslag på vidare forskning

Informationens betydelse

Enligt den nya Hälso- och sjukvårdslagen, som trädde i kraft 2010, har sjukvårdspersonal skyldighet att fråga patienten om de har barn samt att de skall finnas där som stöd för föräldrar och barn. Resultatet ger uppfattningen att barnen många gånger får försöka hantera sin situation på egen hand. Föräldrarna är ofta upptagna med att hantera sina egna upplevelser, vilket medför att de inte alltid är uppmärksamma på eller har kraft att tillgodose barnens behov av information och stöd. I resultaten framgår inte om barnen fick hjälp och hur de i så fall upplevde informationen eller stödet från sjukvården. Frågan berörs enbart i Helseth och Ulfsæt (2003) diskussion, där det uttrycks att barnen inte nämnde sjuksköterskor eller skolsköterskor i samband med deras behov av information och stöd. I en annan studie uppgav bara ett fåtal föräldrar att de erbjudits hjälp med att informera och kommunicera med sina barn (Barnes et al., 2000). Orsaken till att sjuksköterskor inte ger information kan vara brister i kunskapen eller osäkerhet inför uppgiften. Enligt studien av Turner et al. (2006) upplevde sjuksköterskor att det var svårt att bedöma barnets utvecklingsnivå och därmed även att anpassa informationen. En möjlighet att lösa problemet kan vara, att se till att det finns barnansvariga sjuksköterskor på sjukhusets alla avdelningar som kan stödja och hjälpa medarbetare.

Barn till föräldrar som fått diagnosen cancer upplevde att världen vändes upp och ner och att ordning kom in i livet i samband med själva beskedet. Situationen innebar att barnen utsattes för större risk att tappa kontrollen. Enligt Wiklund (2003) kan känslan av att tappa kontrollen leda till upplevt lidande, som är ett centralt begrepp inom vårdvetenskapen. Sjuksköterskan kan bidra med råd och stöd till föräldrar, när det gäller deras barn, i samband med diagnosen. Detta kan i sin tur minska barnets lidande genom att öka barnets känsla av kontroll. Sjuksköterskans stödjande roll är dock viktig för både föräldrar och barn under sjukdomsförloppets alla faser.

Barnens upplevelse hade ofta ett samband med föräldrarnas sjukdomsfas. Barnens upplevelser är ofta mer negativa i den inledande sjukdomsfasen samt vid plötsliga sjukdomsförändringar. Då sjukdomen befinner sig i ett stabilt skede upplevde barnen en möjlighet till mer positiva upplevelser. När det gällde subtemat som berör informationens betydelse, ansågs den vara svår att placera, eftersom den kunde upplevas både som positiv och negativ. Den placerades därför i slutet av första temat för att fungera som en övergång till nästa tema

Slutligen framkom det i resultatet att barnens behov av information skiljde sig åt. En del barn sökte aktivt mer information, medans andra skyddade sig själva från information. Information anpassades även efter barnets ålder vilket ofta ledde till att de yngre barnen fick mindre information. Det är viktigt att sjuksköterskan och föräldern anpassar informationen till barnet, både när det gäller innehåll och mängd. Enligt Wong et al. (2009) har barn som fått möjlighet att hantera sin förälders sjukdom, bland annat genom att få anpassad information, bättre förutsättningar till att utveckla starka relationer i framtiden. De upplever även en ökad uppskattning av livet och erhåller ofta starkare karaktär. Detta leder till att barnet utsätts för minskad risk att drabbas av upplevd ohälsa med ett minskat lidande som följd.

Delaktighet

I resultatet framkom att barnen upplevde det positivt då de gavs möjlighet att vara mer delaktiga. Knutson har i även sin avhandling (2006), som handlar om barns delaktighet då närstående vårdas inom IVA, kommit fram till att barnets delaktighet i det som händer den sjuke var viktigt. Barnet gavs då möjlighet att finna en mening och på så sätt erhålla en förståelse för det som sker. Knutson (2006) skriver även att då barn känner sig delaktiga så upplever de att det är lättare att ställa frågor om t.ex. liv och död.

Att göra sina barn mer delaktiga är dock inte alltid en självklarhet för föräldrarna. Enligt en studie av Stiffler, Haase, Hosei och Barada (2008) uppgav föräldrar att de ville göra sina döttrar mer delaktiga genom att ge information, men samtidigt upplevde det svårt, eftersom informationen även kunde bidra till att öka döttrarnas oro och stress.

När det gäller föräldrarnas delaktighet i barnets liv, framkom det i resultatet att döttrar ofta saknade sin förälder, så som denne hade varit före sjukdom. De upplevde förlust av förälderns minskade delaktighet, samt det stöd de tidigare fått. Detta framkommer även i en studie av Clemmens (2009) där äldre barn uttryckte att de upplevde en längtan att vara nära sina föräldrar. I resultatet framkom även att äldre barn många gånger hade svårt att prata om sin situation med sina kompisar. Detta kunde leda till en känsla av ensamhet som påverkade barnens välbefinnande. Sjuksköterskans roll kan även här vara av betydelse, då denne i sitt möte med föräldern kan uppmuntra dem att fortsätta vara delaktiga i sina barns liv.

Barnets ålder och utveckling

Uppdelning efter barnens ålder diskuterades, men ansågs inte lämpligt då barnets erfarenheter, utveckling och mognad är individuellt. En uppdelning efter ålder i resultatet hade mer stor sannolikhet även gjort resultatet mer svåröverskådligt.

Det beskrivs i resultatet hur barn upplevde situationen då föräldern drabbades av cancer. Det är dock viktigt att sjuksköterskor har i åtanke att yngre barn ofta inte har utvecklat ett abstrakt tänkande, vilket leder till att de har svårt att beskriva sina upplevelser för sina föräldrar eller kompisar. Det framgår dessutom i resultatet att barn ofta maskerar sina känslor i syfte att inte orsaka mer stress hos föräldrarna. Detta kan leda till svårigheter då föräldrar och andra människor i barnets närhet kan tvingas tolka barnets upplevelser. Samtidigt är det viktigt att ta hänsyn till den individuella utvecklingen då barnets tidigare erfarenheter påverkar barnets sätt att tänka (Knutsson, 2006). Medvetenheten om detta hos sjukvårdspersonal och föräldrar kan förbättra uppmärksamheten på barnens signaler, samtidigt som det är viktigt för dem att hjälpa barnen att beskriva sina upplevelser. En studie utförd i Finland visade att individuella möten med barn, där syftet var att ge utrymme för barnen att dela sina känslor och tankar, visade sig vara betydelsefulla för barnen (Niemelä, Väisänen, Marshall, Hakko & Räsänen, 2010). I en annan studie framkom att barn upplevde att de fick hjälp att beskriva sina upplevelser i mötet med sjukvårdspersonal, då frågor angående deras känslor och tankar ställdes till dem (Bugge et al., 2008).

Familjer med äldre barn upplevde ofta situationen som mer tumultartad än andra familjer. Detta kan bero på att de äldre barnen befinner sig i ett utvecklingsstadium då barnet strävar efter självständighet samt en egen identitet utanför hemmet. Som tidigare nämnts, stödjer relationen till kompisar utvecklingen mot en ökad självständighet (Hwang & Nilsson, 2003). Föräldrarnas cancer påverkade denna utveckling många gånger till det motsatta, vilket ledde till en konflikt för barnet. Barnets ökade ansvar hemma ledde ofta till att barnet fick förändrade förutsättningar att utveckla den egna identiteten samt självständigheten.

Oro

Resultatet visar att barn upplevde tiden i samband med föräldrarnas cancerdiagnos samt då föräldrarnas situation försämrades, som en tid präglad av oro och otrygghet. Barnen upplevde då en ökad oro som relaterades bland annat till rädsla för att föräldern skall dö. Orosnivån bör enligt Wiklund (2003) inte bli för hög eftersom den förlamar och förhindrar utvecklingen. Eftersom barn befinner sig i en mycket intensiv utvecklingsperiod, bör särskild hänsyn tas då barnet riskerar att utsättas för ökad oro. I resultaten framgick att barnen utöver oron för föräldrarnas sjukdom, även upplevde generell oro. Detta valde vi att lyfta fram eftersom förekomst av generell oro ansågs kunna påverka barnets hälsa, både under föräldrarnas sjukdomsperiod och senare under livet, något som är en viktig kunskap i mötet med barnet och föräldrarna. Föräldrarnas sjukdom bör inte ses som en enskild händelse som har en början och ett slut, utan något som kommer att finnas med som en del av barnet resten av livet. Förståelsen av detta kanske leder till att sjuksköterskan möter barnet på ett mer medvetet sätt.

Vidare forskning

När det gäller barnens upplevelse av en förändrad relation beskrivs i övervägande del äldre döttrars upplevelser i resultatet, vilket kan misstolkas som om enbart döttrar påverkas. En orsak till detta kan vara, som tidigare nämnts, att det har forskats mer då det gäller relationen mellan döttrar och mödrar, eftersom tidigare forskning har visat att flickor tenderar att påverkas i högre grad när det gäller de mellanmännsliga relationerna. En ytterligare bidragande orsak till att det finns mer forskning inom detta område kan vara att den vanligaste cancerformen bland föräldrar är bröstcancer, som i huvudsak drabbar mödrar. Vi anser dock att det inte går att dra några generella slutsatser utifrån barnets kön i dagsläget, utan att mer forskning bedrivits inom området, särskilt då bland pojkar. Det finns en studie som visar till exempel att söner upplever en ökad oro då de tillbringat mindre tid med sina kompisar och fritidsaktiviteter under föräldrarnas sjukdomsperiod (Nelson, Sloper, Charlton & While, 1994).

Praktiska implikationer

Både föräldrar och barn bör uppmuntras till att försöka se till att barnet behåller sina tidigare aktiviteter så långt det går. Extra hänsyn bör tas till ensamstående föräldrar då deras barn ofta fått överta ett större ansvar hemma.

Riktlinjer för hur sjukvårdspersonal ska nå barnen bör utformas. Sjuksköterskor möter vanligtvis enbart föräldrarna eftersom behandlingstiden på sjukhuset ofta är en kort period och det mesta av behandlingen är ambulatorisk. Det är därför lämpligt att sjuksköterskor ger råd och stöd till föräldern angående hur de kan bemöta sitt barns behov.

Sjuksköterskan har en viktig uppgift när det gäller information. Sjuksköterskan kan ge föräldrar information om t.ex. hur barn reagerar, i syftet att öka trygghet i föräldrarollen.

Barn är särskilt sårbara och påverkas av yttre omständigheter lättare i samband med föräldrarnas diagnos samt då sjukdomsförloppet förändras dramatiskt. Det är viktigt att informera om detta till föräldrar samt andra som är i nära kontakt med barnet.

Barnets besök på sjukhus bör ses som något positivt. Mötet sker utifrån barnets nivå och informationens innehåll och mängd anpassas till den individuella utvecklingen och till barnets erfarenheter.

Barnansvarig på sjukhusets alla avdelningar som kan ge råd och stöd till medarbetare.

Slutsats

I resultatet framkom att barnens oro var som störst i samband med föräldrarnas diagnos samt förändringar i sjukdomsförloppet. Resultatet visade även att informationen har en stor betydelse, särskilt i samband med dessa perioder. Informationen leder ofta till ökad delaktighet, vilket upplevs positivt av barnen. Det är viktigt att vi möter barnet utifrån barnets egen nivå, samt att stöd och information anpassas till barnets individuella utvecklingsnivå samt till de erfarenheter de bär med sig.

Enligt en ny lag inom HSL har vi som sjukvårdspersonal en skyldighet att ta hänsyn till om patienten är förälder och har barn. Att vårda föräldern och barnet i en trygg och respektfull vårdrelation är en stor utmaning i sjuksköterskans yrkesroll.

REFERENSER

- American cancer society (2005). *Cancer facts & figures*. Hämtad 2011-04-07 från <http://www.cancer.org/Research/CancerFactsFigures/CancerFactsFigures/cancer-facts-figures-2005>.
- University of Wisconsin (2009). *APA Documentation guide*. Hämtad 2011-03-25 från <http://writing.wisc.edu/Handbook/DocAPA.html>.
- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A. & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about breast cancer. *British Medical Journal Aug 19-26*; 321.
- Broberg, M. (2009) Utvecklingspsykologiska teorier. Ingår Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad* (s. 63-69). Liber: Stockholm.
- Bugge, K.E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008), Children´s experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer”. *Cancer Nursing* 31(6).
- Cancerfonden & Socialstyrelsen (2009). *Cancer i siffror*. Hämtad 2011-03-20 från http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/omcancer/cancer_i_siffror/Cancer_i_siffror_2009.pdf.
- Clemmens, D.A. (2008). The significance of motherhood for adolescents whose mothers have breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 36(5).
- Compas, E., Worsham, N.L., Epping-Jordan, J. E., Grant, K.E., Mireault, G., Howell, D.C. & Malcarne, V.L. (1999). When mom or dad has cancer: Markers of psychosocial distress in cancer patients, spouses and children. Ingår i Suinn, R.M. & VandenBos, G.R. (red.), *Cancer patients and their families: readings on diseasecourse, coping and psychological interventions* (s. 289-307). American Psychological Association, Washington DC.
- Dahlberg, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- David, J. (1995). *Cancer care: prevention, treatment and palliation*. Chapman & Hall: London.
- Edwinson Månsson M. & Enskär, K. (red.). (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2:a uppl.) Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Guralnick, M. (2005). Early interventions for children with intellectual disabilities; current knowledge and future prospects”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 18(4).

- Helseth, S. & Slettebø, Å. (2004). Research involving children: some ethical issues. *Nursing Ethics* 11(3).
- Helseth, S. & Ulfset, N. (2003). Having a parent with cancer, *Cancer Nursing* 26(5).
- Helseth, S. & Ulfset, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing* 52(1).
- Hilton, B.A. & Elfert, H. (1996). Children's experiences with mothers' early breast cancer, *Cancer Practice*, 4(2).
- Hilton, B.A. & Gustavson, K. (2002). Shielding and being shielded: Children's perspectives on coping with their mother's cancer and chemotherapy. *Canadian Oncology Nursing Journal* 12(4).
- Huizinga, G.A., Van der Graaf, W.T.A., Visser, A., Dijkstra, J.S. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer. *Cancer Nursing* 26(3).
- Hwang P, Nilsson B (2003) *Utvecklingspsykologi* (andra upplagan). Stockholm: Natur och Kultur.
- Knutsson, S. (2006). *Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning* (akad.avh.). Göteborgs Universitet, institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborg.
- Kristoffersen, N.J (2005). Hälsa och sjukdom. Ingår i Kristoffersen N.J, Nortvedt F. & Skaug, E-A (red) *Grunläggande omvårdnad. Del 1*. Liber: Stockholm.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A. & While, D. (1994). Children who have a parent with cancer. *Journal of Cancer Education* 9(1).
- Niemelä, M., Väisänen, L., Marshall, C., Hakko, H. & Räsänen, S. (2010). The experience of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients. *Cancer Nursing* 33(6).
- Pramling I. (1994) *Kunnandets grunder. Prövning av en fenomenografisk ansats till att utveckla barns sätt att uppfatta sin omvärld*. Acta Universitatis Gothoburgensis, Göteborg.
- Ross, B. & Cobb, L. (1990). *Family nursing: A nursing process approach*. Redwodd, CA: Addison-Wesley.
- Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B. & Barada, B. (2008). Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncology nursing forum* 35(1).

- Stiffler, D., Baranda, B., Hosei, B. & Haase, J. (2008). When mom has breast cancer: adolescent daughters' experiences of being parented. *Oncology Nursing forum* 35(6).
- Tamm M.(1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber utbildning.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Conners, V. & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology* Vol 16, ss. 149-157.
- Unicef (2009). *Barnkonventionen*. Hämtad 2011-03-03 från <http://www.unicef.se/assets/barnkonventionen.pdf>.
- Visser, A., Huizinga G.A., Hoekstra, H.J., Ta Van der Graaf, W., Gazendam-Donofrio, S.M. & Hoeksta-Weebers, J.E. (2007). Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: A longitudinal study. *Acta Oncologica* 46:67-76.
- Visser, A., Huizinga G.A., Ta Van der Graaf, W., Hoekstra H.J. & Hoeksta-Weebers, J.E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30.
- Wallskär, H. (2010). *När en viktig vuxen får cancer [Elektronisk resurs]*. Hämtad 2011 03-01 från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Att-prata-med-barnen-om-cancer/Nar-en-mamma-eller-pappa-far-cancer/>.
- Willman, A. & Stoltz, P. (2002). *Evidensbaserad omvårdnad* (2:a uppl.). Studentlitteratur: Lund.
- World Health Organization (1946). *Definitions: emergencies*. Hämtad 2011-03-07 från <http://www.who.int/hac/about/definitions/en/>.
- Wong, M.L., Cavanaugh, C.E., Sojourner-Nelson, A. & Koopman, C. (2009). Posttraumatic growth and adverse Long-term effects of parental cancer in children. *Families, Systems & Health*. 27(1).
- Wright, L.M & Leahey, M. (1994). Calgary Family Intervention Model: One way to think about change. *Journal of Marital and family therapy* 20: 381-395.
- Wright, L.M, Watson, W.L & Bell, J.M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Studentlitteratur: Lund.

BILAGA 1. Sökhistorik

Informationskälla	Sökord/Sökterm	Antal träffar	Antal valda
Databas: Cinahl	Child* experience* (AB), parent* (AB), cancer (AB)	62	3
Databas: Medline	Children of impaired parents (MW) AND neoplasm* (MW) AND parent* OR family OR mother* OR father*(AB)	67	2
E-tidskrift: Cancer Nursing	2001-2011		1

BILAGA 2. Analyserad litteratur

Titel	Perspektiv	Problem & Syfte	Metod	Resultat
<p>”Having a parent with cancer” Författare: Sølvi Helseth Nina Ulfsæt Tidskrift: Cancer Nursing Årtal: 2003</p>	Vårdvetenskapligt Barn perspektiv	Syftet är utforska barnets välbefinnande och coping under föräldrarnas cancer-sjukdom.	Data samlades in genom kvalitativa djupintervjuer med 11 barn (7-12 år) samt deras föräldrar.	Fyra huvudteman: - Sjukdom styr familjen - Reaktionen över och under ytan - Många försök för att klara av situationen - Att må bra det mesta av tiden
<p>”Children’s experiences with mothers’ early breast cancer” Författare: B. Ann Hilton Helen Elfert Tidskrift: Cancer Practice Årtal: 1996</p>	Vårdvetenskaplig Barn perspektiv	Syftet är att beskriva barnets upplevelse av mammans bröstcancer	Studien baseras på den kvalitativa delen av en större studie. 22 barn (2-21) samt deras föräldrar intervjuades.	Två huvudteman: - Medvetenhet - Beroende
<p>”Shielding and being shielded: Children’s perspectives on coping with their mother’s cancer and chemotherapy” Författare: B. Ann Hilton Kris Gustavson Tidskrift: Canadian Oncology Nursing Journal Årtal: 2002</p>	Vårdvetenskaplig Barn perspektiv	Syftet är att beskriva barnets perception av hur det var när deras mamma diagnostiserades med cancer och behandlades med cytostatika	11 barn (7-21år) intervjuades individuellt eller tillsammans med syskon. (enbart en var över 18 år och intervjuades retrospektivt)	Två huvudteman: - Att skydda sig själv - - Att bli skyddad
<p>”When mom has breast cancer: adolescent daughters’ experiences of being parented” Författare: Deborah Stiffler Brooke Baranda</p>	Vårdvetenskaplig Barn perspektiv	Syftet är att undersöka ungdomars upplevelse av föräldraskap då modern diagnostiserats samt genomgått behandling för	Studie med empirisk och fenomenologisk ansats. 8 flickor, som var mellan 10-15 år då modern fick diagnos samt behandlades,	Åtta huvudteman: - En värld som är upp och ner - Stoppa inträngandet -behov att komma ifrån –obenägenhet att komma ifrån - Mamma kan inte dö - Hålet där mamma

<p>Barbara Hosei Joan Haase Tidskrift: Oncology Nursing forum Årtal: 2008</p>		bröstcancer	intervjuades retrospektivt.	<p>brukade vara</p> <ul style="list-style-type: none"> - Att fylla det hålet som mamma brukade fylla - Att vara där för mamma – ta hand om mamma - Ta hand om mina reaktioner – vara självisk eller svår - Skyddad lättnad
<p>”Children’s experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer” Författare: Kari Bugge Solvi Helseth Philip Darbyshire Tidskrift: Cancer Nursing Årtal: 2008</p>	Vårdvetenskaplig Barn perspektiv	Syftet är att beskriva barns upplevelse av deltagandet i ett stödande program då en förälder drabbats av cancer.	Kvalitativ studie där 12 barn (6-16 år) djup-intervjuades med öppna frågor.	<p>Två huvudteman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Barns övergripande bekymmer i relation till sjukdom - Hur barn upplever det stödande programmet i relation till hanteringen av sin situation
<p>”Psychosocial consequences for children of a parent with cancer Författare: Gea A. Huizinga Winette T.A. van der Graaf Annemieke Visser Jos S. Dijkstra Josette E.H.M. Hoekstra-Weebers Tidskrift: Cancer Nursing Årtal: 2003</p>	Vårdvetenskaplig Barn perspektiv Föräldrars perspektiv	Syftet är att få ökad förståelse för de psykosociala konsekvenserna för barn vars föräldrar drabbats av cancer	Kvalitativ och kvantitativ studie varav den kvantitativa delen exkluderades. 15 barn (7-18 år) intervjuades.	<p>Fyra huvudteman:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Barnets funktion - Familjens funktion - Information och Kommunikation - Kontinuitet i det vardagliga livet