



BARNNS BEHOV SOM NÄRSTÅENDE I PALLIATIV VÅRD

Ur barnens perspektiv, en kvalitativ litteraturöversikt

THE NEEDS OF CHILDREN AS NEXT OF KIN IN PALLIATIVE CARE

From the perspective of children, a qualitative literature review

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 hp

Självständigt arbete, 15 hp, GPA105, HT2022

Nivå: Avancerad nivå

Författare

Karin Altevid

Johanna Vikström Palmer

Handledare

Elin Hjorth

Examinator

Viktoria Wallin

Sammanfattning

- Bakgrund:** Den palliativa vården bygger på förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten och lindra lidande för personer med obotlig och livshotande sjukdom. Palliativ vård utgår från fyra hörnstenar såsom symtomlindring, kommunikation och relation, teamarbete och närstående. Närstående är en person som den enskilde anser sig ha en relation till, exempelvis mor, far, partner, vän och barn. Som minderåriga barn räknas alla människor mellan 0-18 år. Barnens rättigheter som närstående beskrivs och regleras i olika lagtexter. Att en förälder är livshotande sjuk kan vara påfrestande och utmanade då barnens liv påverkas fundamentalt.
- Syfte:** Att ur barnens perspektiv beskriva deras behov som närstående i palliativ vård.
- Metod:** Litteraturöversikt baserad på vetenskapliga artiklar publicerade mellan år 2000 – 2022. Analysen är gjord med induktiv ansats av tolv kvalitativa artiklar med Bowlbys anknytningsteori som teoretiskt ramverk.
- Resultat:** Resultaten i litteraturöversikten baseras på de fynd som framkommit i tolv forskningsartiklar, vilka alla ur barnens perspektiv beskrivit barns behov som närstående till en förälder med palliativa vårdbehov. Barnen uttryckte behov av sanningsenlig och kontinuerlig information samt att få känna sig delaktiga i situationen. De beskrev även utökade behov av bekräftelse genom empatiskt bemötande av vänner och trygga vuxna. Barnen uppgav att de ville ha omedelbart stöd när behov uppstod samt egna funktionella strategier för att upprätthålla känsla av normalitet i situationen.
- Slutsats:** Barn till föräldrar som drabbats av livshotande sjukdom hanterar situationen på olika sätt och har behov av stöd. I denna litteraturöversikt framkom att föräldrarna har en central roll att informera och få barnen att känna delaktighet. Sjuksköterskan har tillsammans med skolan och övrigt nätverk runt barnet en viktig uppgift för att främja öppen kommunikation i familjen. Öppen kommunikation och barnens involvering från tidigt skede av förälderns sjukdom är att föredra trots barnens reaktioner.
- Nyckelord:** Palliativ vård, döende förälder, barn, stöd, närstående.

Innehållsförteckning

<i>Inledning</i>	1
<i>Bakgrund</i>	1
Palliativ vård	1
Barn som närstående	2
Barnens rättigheter	3
Specialistsjuksköterskan inom palliativ vård	4
Problemformulering	5
<i>Syfte</i>	5
<i>Teoretiskt ramverk</i>	5
<i>Metod</i>	7
Design.....	7
Urval.....	7
Datainsamling	8
Dataanalys	9
<i>Forskningsetiska överväganden</i>	10
<i>Resultat</i>	10
Den öppna kommunikationens möjligheter	11
Betydelse av att få adekvat information	11
Delaktighet i situationen	12
Att livet får fortsätta som vanligt	13
Upplevelse av trygghet	13
Längtan efter bekräftelse	14
Styrkan av funktionell coping	15
Behov av stöd	15
Vikten av strategier	16
<i>Diskussion</i>	17
Resultatdiskussion	17
Barns behov av information och involvering.....	17
Barns behov av trygghet och bekräftelse	19
Metoddiskussion	20
<i>Kliniska implikationer</i>	21
<i>Förslag till fortsatt forskning</i>	21
<i>Slutsats</i>	22
<i>Referensförteckning</i>	23

Bilagor

Bilaga 1 Sökmatrix

Bilaga 2 Matrix över urval av artiklar till resultat

Bilaga 3 Kvalitetsbedömningsinstrument

Bilaga 4 Exempel på kodningsprocessen och kategorisering

Inledning

I såväl vetenskaplig forskning som biografisk litteratur framkommer att människor som förlorat en närstående i tidig ålder kan bära med sig livslångt förödande trauma. Därför vill författarna till denna litteraturstudie belysa barnens behov ur deras perspektiv som närstående till en förälder inom palliativ vård.

”Jag hörde sjuksystrarna mumla om ifall jag borde vara där eller inte – bara för att vi har en bild av att barn ska skyddas från döden”

Av Peter Settman ur Dödsiktigt (Berg, 2012, s. 30).

Bakgrund

Palliativ vård

Begreppet palliativ vård kommer utav latinska ordet pallium som betyder mantel, svepa in, vilket symboliserar att vården ska omhulda den sjuke och lindra dess symtom (Strang & Beck-Friis, 2012). Historiskt sett har samhället i alla år haft som ambition att ge adekvat vård och stöd till sjuka och döende människor. Under 50-talet ses en ökad förståelse för psykosociala och existentiella behov samtidigt som farmakologin utvecklades. 1967 startades St Christophers Hospice i England av Dame Cicely Saunders som var utbildad sjuksköterska, kurator och läkare. Detta ses som start på den moderna palliativa vården. Dame Saunders såg behovet av att den sjukes närstående var involverade i vården samt vikten av stöd i sorgearbetet (Nationella Rådet för Palliativ vård, 2022). Palliativ vård är hälso- och sjukvård som utgår från ett förhållningssätt vars syfte är att lindra lidande, främja och förbättra livskvaliteten hos personer som drabbats av obotlig och livshotande sjukdom (International Association for Hospice & Palliative Care [IAHPC], 2019; World Health Organization [WHO], 2020). IAHPC är en internationell medlemsorganisation som arbetar för en samsyn gällande palliativ vård runt om i hela världen med fokus lindring av hälsorelaterat lidande på alla patienter oavsett diagnos, prognos, geografisk plats, vårdplats och inkomstnivå. Detta till skillnad från WHO som tar i sin definition upp att lindra lidandet i samband med obotlig sjukdom (IAHPC, 2019; WHO, 2020). Socialstyrelsen har tagit fram riktlinjer för den palliativa vården i Sverige som går i linje med WHO:s rekommendationer (Socialstyrelsen, 2013). Palliativ vård ska vila på fyra hörnstenar såsom *symtomkontroll* som innefattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov. *Kommunikation och relation* med ändamål

att främja patientens livskvalitet, det vill säga god relation både inom teamet med olika professioner och i relation till patienten och dess närstående. *Team* i vilket bland andra läkare, sjuksköterskor, paramedicinare ingår och *stöd till närstående* både under sjukdomstiden och efter dödsfallet (Socialstyrelsen, 2013; SOU 2001:6). WHO (2020) lyfter att förutom patienten ska även närstående stödjas i situationen. Idag utgår den palliativa vården utifrån att all vårdpersonal, oavsett vårdplats eller hur den är organiserad, ska kunna arbeta utifrån vårdfilosofin inom palliativ vård (SOU 2001:6).

Vårdnivån av palliativ vård delas in i två begrepp. Allmän palliativ vård ska kunna ges av personal med grundläggande kunskap och kompetens i palliativ vård. Specialiserad palliativ vård ska kunna ges till patienter med komplex symtombörda av ett team med särskild kunskap och kompetens inom området palliativ vård (<https://termbank.socialstyrelsen.se/>).

Den palliativa vården utvecklades till att börja med för att ge stöd åt patienter med onkologisk sjukdom. Under senare tid har även andra kroniska, livshotande sjukdomar eller skador integrerats (Socialstyrelsen, 2013). Ett vanligt synsätt har under längre tid varit att se den palliativa vården i två faser, en inledande tidig fas och en senare avslutande fas. Det kan vara svårt att fastställa när vården ska övergå från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Ofta är övergången flytande mellan faserna. Den tidiga fasen kan starta redan när patienten blir diagnostiserad med en progressiv, obotlig sjukdom eller skada och sträcka sig över lång tid. När behandling mot sjukdomen inte längre är meningsfull eller biverkningarna är till mer skada än nytta går patienten mot den senare fasen (Socialstyrelsen, 2013).

Tidig anslutning till palliativ vård har visat sig vara till nytta för både patienten och dess närstående (Dhollander et al., 2018; Zimmermann et al., 2014). Blir patienten ansluten till palliativ vård i sent skede med stor symtombörda, finns risk att fokus hamnar på medicinska åtgärder istället för den holistiska (Dhollander et al., 2018).

Barn som närstående

Begreppet barn definieras olika beroende på sammanhang. Som barn räknas varje människa under 18 år (UNICEF, u.å.). I denna litteraturöversikt kommer definitionen barn användas för både spädbarn, barn i skolåldern, ungdomar, tonåringar etcetera. Information till barn bör ges utefter deras mognadsgrad. Barns mognad måste avgöras från fall till fall då det är en komplex och svårdefinierbar process. Varje individ följer sin utveckling men kan bli påverkad av erfarenheter, såsom kriser i livet som antingen ger barnet större mognad än jämnåriga eller

tvärtom blivit försenad i mognadsprocessen. Alla barn behöver mötas som den individ de är utan förutfattade meningar eller stereotypa föreställningar (Socialstyrelsen, 2015). Enligt Socialstyrelsens Termbank (<https://termbank.socialstyrelsen.se/>) definieras närstående som en person vilken den enskilde anser sig ha en nära relation till, exempelvis förälder, syskon och make/maka. Det finns exempel på biografisk litteratur, vilka beskriver människor som förlorat en förälder när de var barn och hur viktigt det var att bli bemött på rätt sätt av vårdpersonal, familj och vänner (Berg, 2012; Sjöqvist, 2006). Att däremot inte bli sedd eller bemött med omtänksamhet av trygga vuxna kan få förödande konsekvenser för psykisk hälsa (Selander, 2005). Forskning visar att skolgången kan bli lidande för barn som har en förälder som vårdas i livets slut eller har dött (Gazendam-Donofrio et al., 2011) och risken att avbryta sina gymnasiestudier i förtid är fördubblad (Hanson et al., 2015). Ett väl beforskat ämne är de effekter som tidig förlust av förälder kan innebära vad gäller psykisk ohälsa på både kort och lång sikt. Exempelvis ångest, depression, nedstämdhet, självskadebeteenden och upplevelse av bristande kontroll över vad som händer i ens liv, samt andra sociala problem vilket framkommer i många studier (Barkmann et al., 2007; Benros et al., 2013; Bultmann et al., 2014; Bylund Grenklo et al., 2014; Chen, Fall, et al., 2018; Chen, Regodón Wallin, et al., 2015, 2018; Chen, Sjölander, et al., 2015; Christ, 2000; Edwards & Clarke, 2004; Ellis et al., 2017; Faulkner & Davey, 2002; Gazendam-Donofrio et al., 2011; Gersten et al., 1991; Gray et al., 2011; Harrison & Harrington, 2001; Huizinga et al., 2003; Inoue et al., 2015; Jeppesen et al., 2013; Joergensen et al., 2018; Krattenmacher et al., 2014; Luecken & Roubinov, 2012; Martini et al., 2019; Momen et al., 2019; Möller et al., 2014; Nickerson et al., 2013; Niemelä et al., 2012, 2016; Phillips & Prezio, 2017; Thastum et al., 2009; Verkooijen et al., 2013; Visser et al., 2005, 2007; Worden & Silverman, 1996). Traumat av att ha förlorat en förälder som barn kan även innebära långtgående fysisk påverkan även in i nästa generation (Vågerö & Rajaleid, 2016). Forskning visar dessutom att barn som mist en förälder löper högre risk att själva dö en för tidig död (Li et al., 2015; Rostila & Saarela, 2011).

Barnens rättigheter

Barn eller ungdomar som har en förälder i behov av palliativ vård kan uppleva påfrestningar, vilket behöver bemötas adekvat (Socialstyrelsen, 2013). Lagar beskriver att de närstående barnens behov av stöd, råd och information särskilt ska beaktas (Barnkonventionslagen (SFS 2018:1197); Hälso- och sjukvårdslagen [HSL](SFS 2017:30); Patientsäkerhetslagen

[PSL](SFS 2010:659)). När stödet från den egna familjen inte räcker till kan insatser från socialtjänsten behövas vilket även det beskrivs i lagtext (Socialtjänstlagen [SoL](SFS 2001:653)). Lagarna beskriver inte specifikt hur stöd och informationen ska vara utformad, endast att individuella bedömningar ska göras från fall till fall utifrån barnets ålder och mognad (HSL, 2017; PSL, 2010; SoL, 2001). Anledning till ospecifika riktlinjer anses bero på för litet vetenskapligt underlag (Socialstyrelsen, 2013).

Specialistsjuksköterskan inom palliativ vård

Sjuksköterskan ska enligt Svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning genomföra personcentrerad vård i partnerskap med patient och dess närstående så att deras behov blir uppfattade och uppmärksammade. Sjuksköterskan har även ansvar för att konsultera andra professioner i teamet, till exempel kurator vid behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Specialistsjuksköterska med inriktning palliativ vård är en fördjupad kompetens för att möta patienter och närstående i en palliativ vårdsituation. Specialistsjuksköterskan ska förutom den grundläggande kompetens och kunskap som en sjuksköterska har även kunna identifiera patienter i särskilt sårbara situationer, erbjuda organiserat stöd till både patienter och deras närstående för att möta deras sorg. Specialistsjuksköterskan ska också kunna ge möjlighet till samtal och på så vis förebygga komplicerad sorg (Svensk sjuksköterskeförening, 2019). Det har dock framgått i ett flertal studier att det finns hinder av olika slag för att säkerställa god information till barnen. Hindren bestod av att sjuksköterskor kunde känna sig maktlösa och uppleva ett etiskt dilemma när de dels ville uppfylla sina professionella plikter gällande information till barn som närstående. Dels samtidigt känna empati med den sjuke förälderns önskan att skydda sina barn genom att hålla dem ovetande om situationen (Alexander et al., 2020; Cockle-Hearne et al., 2022; Hanna et al., 2021; Hogstad & Jansen, 2020; Karidar et al., 2016; Otani et al., 2019; Turner, 2018). Litteratur beskrev att sjuksköterskor kunde uppleva svårigheter att kommunicera med barn som närstående om barnen var mycket unga (Dencker et al., 2017; Hogstad & Jansen, 2020) om de själva var föräldrar till små barn, hade egen erfarenhet av förlust (Hanna et al., 2021; Hogstad & Jansen, 2020; Otani et al., 2019; Turner, 2018) eller hade svårigheter att föreställa sig hur barnet skulle växa upp utan sin förälder (Clipsham et al., 2015; Dencker et al., 2017; Dunne et al., 2005). För att stötta sjuksköterskan i sitt arbete behövs dels att arbetsplatsen har strukturerade rutiner när det gäller barn som närstående (Dencker et al., 2017; Knutsson et al., 2017), dels att sjuksköterskan ges tid för att

möta barnen men också har kunskap i att samtala med barn (Knutsson et al., 2017). Saknas det strukturella stödet tenderar det känslomässiga hindret bli större (Dencker et al., 2017). Sjuksköterskor som möter barn som närstående till livshotande sjuka upplever att det är svårt och tidskrävande att möta barnen på deras nivå. Patienten är i fokus och barnen syns inte då de är i skolan eller inte blir inbjudna till läkarsamtal. Sjuksköterskor upplever även att de saknar erfarenhet att prata med barn därför undviker de dessa samtal (Knutsson et al., 2017). Forskning visar att palliativ vård som bedrivs i Sverige är ojämn i kvalitet vad gäller kommunikation och bemötande av närstående (O'Sullivan et al., 2021) och att en riskfaktor för utveckling av komplicerad sorg hos tonåringar är brist på möjlighet till viktiga samtal (Bylund-Grenklo et al., 2021). Specialistsjuksköterskor i palliativ vård har därför ett utökad ansvar att utveckla de verksamheter där de arbetar för att säkerställa bästa möjliga person och familjecentrerade vård till alla närstående och människor med palliativa vårdbehov.

Problemformulering

Det är således befogat att undersöka vad forskningen visar att barn i egenskap av att vara närstående i palliativ vård beskriver att de behöver. Barn i olika åldrar och mognad har både olika behov av stöd och förmåga att ta emot det som erbjuds. Därför behövs kunskap om barnens behov som närstående till förälder med palliativa vårdbehov, vilket kan ge sjuksköterskor och övrig vårdpersonal välbehövliga verktyg. Detta för att minimera negativ påverkan av situationen under förälderns sjukdomstid men även efter dödsfallet.

Syfte

Att ur barnens perspektiv beskriva deras behov som närstående i palliativ vård.

Teoretiskt ramverk

Teoretiskt ramverk kan innebära att se på forskningsresultat genom ett specifikt filter eller särskilda glasögon (Fleischer, 2015). I resultatdiskussionen har författarna tolkat utvalda artiklars resultat med hjälp av forskning baserad på Bowlbys anknytningsteori. Bowlby (f.1908-d.1990) forskade oupphörligt genom hela sin karriär och skrev många böcker och artiklar i ämnet anknytning som kan ses i hans samlade verk (Bowlby, 1944, 1954, 1969, 1988; Bowlby et al., 1939; Bowlby & World Health Organization., 1952). Teorin är numera beskriven och utvecklad i många led och av ett flertal andra forskare sedan ursprunget som formades av Bowlby och Ainsworth främst på 40, 50 och 60-talet (Broberg et al., 2020).

Definitionen av anknytning innebär känslomässiga band mellan individer vilka kännetecknas av: Varaktighet över tid, riktning mot en icke utbytbar person, känslomässig relevans för individen och sökande efter varandras närhet samt att personerna upplever obehag vid ofrivillig separation från varandra (Broberg et al., 2020). Barnets anknytning till sina föräldrar kan indelas i tre olika utvecklingsfaser under spädbarnsåren 0-30 mån, och sedan i ytterligare tre steg förskoleåldern 3-6 år, mellanbarndomen 7-12 år samt tonårstiden från 13 år (Broberg et al., 2020). Förutom olika utvecklingsfaser indelas anknytning i fyra huvudkategorier, som i separation från anknytningspersonen speglas i hur barnet agerar tillsammans med andra människor (Broberg et al., 2020). Dessa olika anknytningsmönster brukar benämnas: Trygg anknytning, Otrygg anknytning Otrygg/ambivalent anknytning och Desorganiserad anknytning (Broberg et al., 2020). Forskning visar att tidiga barndomstrauman såsom en förälders sjukdom och död kan ge allvarliga konsekvenser både på kort och lång sikt gällande både fysisk och psykisk ohälsa (Dopp & Cain, 2012; Feigelman et al., 2017; Fossey et al., 2002; Stroebe et al., 2005). Framtida ohälsa kan möjligen förhindras eller minimeras genom förebyggande åtgärder av vårdpersonal för att minska lidande och bana väg för sundhet. Dessutom kan adekvata åtgärder reducera både samhällets kostnader liksom negativa ekonomiska konsekvenser av långvarig psykisk och/eller fysisk ohälsa för individen (Persson et al., 2019). Anknytningsteorin beskriver hur barn med olika anknytningsmönster till sina föräldrar har olika förutsättningar att klara av påfrestningar som separation, förluster och känslor av ensamhet eller isolering. De dimensioner som har störst betydelse för barnens möjlighet att utveckla trygg anknytning är föräldrarnas förmåga till lyhördhet, tillåtelse, samarbete och psykologisk tillgänglighet. (Broberg et al., 2020). Det finns dock anledning att anta att även barn med tryggt anknytningsmönster kan utveckla psykisk ohälsa på grund av traumat det innebär att vara närstående till en förälder med behov av palliativ vård och särskilt i livets slut (& Friedrichsen, 2017; Shalev et al., 2022). Det finns således inga garantier för psykiskt välmående genom hela livet relaterat till trygg anknytning i tidiga år då många andra faktorer har betydelse för mental och emotionell hälsa (Broberg et al., 2020). Bowlbys teori har använts genom att fördjupa förståelsen och spegla resultatet mot bandet som finns mellan barn och föräldrar oavsett anknytningsmönster. Anknytningsteorin ligger som underlag i beskrivningen av barnens trauma som inträffar när bandet hotas av brytning genom förälderns livshotande sjukdom, döende och död.

Metod

Design

Studien genomfördes som en litteraturöversikt med induktiv ansats utifrån kvalitativa artiklar. Då syftet var att lyfta fram barnens behov av stöd var det lämpligt att välja artiklar av kvalitativ design eftersom tolkningsunderlaget skulle bestå av människors upplevda erfarenheter (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016; Polit & Beck, 2021). Litteraturöversikt tar fram en sammanfattning av forskning inom ett visst ämne men är mindre strikt än systematisk litteraturöversikt. Syftet med litteraturöversikt är att öka kunskap inom ett visst område (Polit & Beck, 2021).

Urval

Urvalskriterier för litteraturöversikten var vetenskapliga artiklar som svarade mot syftet. PEO (Population, Exposure, Outcome) användes för att identifiera sökord. PEO är en strukturerad metod för att bryta ner problemformuleringen i olika delar och kan användas inom kvalitativ omvårdnadsforskning se tabell 1 (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Tabell 1 PEO

P-Population	Barn och unga upp till och med 18 år
E-Exposure	Förälder i behov av palliativ vård
O-Outcome	Barns erfarenheter som närstående till förälder i behov av palliativ vård

Inklusionskriterier:

Artiklar som motsvarade syftet och var baserade på kvalitativ forskning inkluderades oavsett sjukdom som föräldern var drabbad av, kriteriet var att den var obotlig och livshotande. Olika typer av vårdform eller vårdplats inkluderades. För att få med en bredd på sökträffarna samtidigt som de nyaste rönen framkom lades en begränsning på åren mellan 2000 och 2022. Artiklarna skulle även ha ett dokumenterat etiskt tillstånd och presentera studier från länder med västerländsk kultur såsom Europa, USA, Canada och Australien för att resultatet skulle vara överförbart till svenska förhållanden.

Exklusionskriterier:

Kvantitativ forskning, systematiska litteraturöversikter, metaanalyser, avhandlingar och artiklar utan etiskt tillstånd exkluderades. Så även studier som syftade på föräldrarnas upplevelse av att barnet är drabbat av obotlig, livshotande sjukdom. Studier som fokuserade på hur barnen upplevde sin sorg enbart efter att föräldern hade avlidit valdes bort. Studier med vuxna barn exkluderades.

Datainsamling

Först gjordes en bred sökning för att få grepp om ämnet i stort. Sökningstips togs emot från bibliotekarie både från Marie Cederschiöld Högskola och Region Jönköpings läns sjukhusbibliotek för att komma till rätt syfte i träffarna. Sökningar gjordes i elektroniska databaserna PubMed, CINAHL Complete, Psycinfo och Scopus (Bilaga 1). Fyra databaser valdes för att utöka antalet relevanta träffar då provsökningar i enstaka databas ej gav fullgott resultat. Detta i enlighet med Polit och Beck (2021) som menar att det blir vidare träffar om sökningar i fler databaser sker vilket ger styrka åt litteraturöversikten. Begränsningar som användes var en begränsning på åren mellan 2000 och 2022, skrivna på engelska samt att sökträffarna skulle vara "peer-reviewed". Att en artikel genomgått "peer-reviewed" innebär att artikeln är granskad av två eller flera experter inom området (Polit & Beck, 2021). I databaserna PubMed och Scopus finns inte den möjligheten. Inga begränsningar gjordes för åldersgrupper då det resulterade i alldeles för litet sökresultat.

Därefter lästes artikeltitlarna, vilket sållade bort flertalet från databasernas sökträffar då de gällde forskning om barn i behov av palliativ vård, det vill säga inte mötte upp till syftet eller svarade mot något av exklusionskriterierna. I nästa steg lästes artiklarnas sammanfattningar, vilket ytterligare minskade potentiellt underlag då flera inte motsvarade syftet eller inklusions-kriterierna eftersom de handlade om barns behov i sin sorg efter att dödsfallet redan inträffat i familjen. I sista sållningsfasen lästes återstående 29 artiklar helt, varvid 9 artiklar valdes då de dels svarade på syftet, dels svarade upp till de inklusionskriterier som satts upp i början av arbetet med litteraturöversikten. Ytterligare tre artiklar tillkom via manuell sökning då de motsvarade både syfte och inklusionskriterier. Till sist återstod de tolv artiklar som litteraturöversikten baseras på (Bilaga 2).

Dataanalys

Analysförfarandet i de olika stegen har utförts med inspiration av kvalitativ innehållsanalys som vanligtvis används på insamlat intervjumaterial beskrivet av Graneheim och Lundman (2004). Detta innebär i korthet att hela texten läses igenom upprepade gånger för att man ska få en känsla för helheten. Meningar eller fraser som kallas meningsbärande enheter och innehåller information som är relevanta plockas ut. Meningsbärande enheter kondenseras i syfte att korta ned texten men ändå behålla hela innehållet och de kondenserade meningsenheterna kodas. Därefter grupperas de i kategorier som återspeglar det centrala budskapet i intervjuerna. Dessa kategorier utgör det manifesta innehållet. Slutligen formuleras teman, där det latenta innehållet i intervjuerna framgår (Graneheim & Lundman, 2004). Inspirationen ledde till att följa de flesta steg som tillämpas på kvalitativ innehållsanalys, vilket innebar att de utvalda artiklarna lästes flera gånger, först i syfte att kvalitetsgranska dem med hjälp av granskningsmall tillhandahållet av Sophiahemmet Högskola som baseras på Caldwell et al. (2011) (Bilaga 3). Av dessa utvalda tolv artiklar erhöll nio artiklar poäng som speglade mycket god kvalitet, tre stycken erhöll poäng som gav dem god kvalitet och en erhöll den lägsta poängen vilket betydde låg kvalitet (Caldwell et al., 2011). Sedan lästes alla resultat och diskussioner ytterligare ett par gånger i syfte att försöka förstå vad artikelförfattarnas resultatanalyser visade. Därefter försågs artiklarnas resultat med en beskrivande kod, med stöd av det som presenterades i resultatets innehåll. Koderna jämfördes och utvecklades i diskussion mellan författarna och en låg tolkningsgrad antogs för att forma analysresultatets underkategorier. Låg tolkningsgrad av en text tar stor hänsyn till det manifesta innehållet medan hög tolkningsgrad kan innebära att en texts latenta innehåll analyseras och tolkas mer fritt (Graneheim et al., 2017). För att sammanställa underkategorierna skapades genom tolkning av det latenta innehållet en utformning av något högre abstraktionsnivå vilka slutligen blev litteraturanalysens tre huvudkategorier. Se bilaga 4 med exempel på kodningsprocessen och kategorisering. Innehållsanalys kan förutom olika tolkningsgrader göras med olika abstraktionsnivåer enligt figur 1 i Graneheim et al (2017) vilket innebär analys av det latenta innehållet då forskaren gör en tolkning av textens innebörd som kan vara mer eller mindre djup och som då utgör de olika abstraktionsnivåerna (Graneheim et al., 2017; Graneheim & Lundman, 2004)

Forskningsetiska överväganden

I litteraturöversikten har kritisk självgranskning och diskussion påtalats och medvetandegjorts i analysförfarandet. Förförståelsen är formad i möten med barn till föräldrar i behov av palliativ vård, ofta i livets slut, därutöver genom utbildningar, barnrelaterade fortbildningar och många andra personliga erfarenheter. Förförståelse är en faktor som kan påverka en forskningsstudies trovärdighet och det kan vara en balansgång att undvika resultatens påverkan av författarens förförståelse. Att låta texten tala utan att lägga till egna åsikter kräver övning och erfarenhet av forskaren (Graneheim & Lundman, 2004). Inom fenomenologisk och hermeneutisk tolkning av forskningsresultat, anses däremot förförståelse som en tillgång och en förutsättning för att kunna tolka ett material på korrekt sätt, då tolkaren behöver tillgång till egna relevanta referensramar (Persson & Sundin, 2017). Att redovisa författarnas förförståelse är ett kvalitetskrav inom kvalitativ forskning (Olsson & Sörensen, 2021). Under arbetets gång med litteraturöversikten har hänsyn till Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 1964) beaktats. Exempelvis har alla artiklar som inkluderats i arbetet i olika omfattning tagit upp att deltagandet varit frivilligt, med rätt att avbryta om de så önskar och med föräldrarnas tillåtelse när det gäller minderåriga barn. Vid enstaka studier har deltagarna erhållit en mindre ekonomisk ersättning. I Sverige är forskning gällande människor och ansvar att följa god forskningssed reglerat i lagen (SFS 2019:504). När ett etiskt godkännande inte rapporteras i publikationer trots att forskningen uppfyller lagens villkor för krav på granskning kan det bero på många olika saker. Avsaknad av etiskt godkännande kan innebära att forskningen är brottslig eller att forskarnas vetenskapliga färdigheter brister, då det är kutym att redovisa etiska aspekter av sin forskning. Att referentgranskningen och/eller redaktionella rutiner som borde bevaka att etiska aspekter, däribland etiska tillstånd inte redovisas i publicerade artiklar visar på brister i adekvat kvalitet (Munthe, 2021). Utifrån författarnas begränsade kunskap har de vetenskapliga artiklarna som använts i arbetet granskats kritiskt för att säkerställa att materialet publicerats i seriösa tidskrifter (Polit & Beck, 2021).

Resultat

Resultaten i litteraturanalysen baseras på de fynd som framkommit i tolv forskningsartiklar, vilka alla redovisar barns behov som närstående till en förälder i palliativ vård. Analysen genererade tre övergripande huvudkategorier med sex underkategorier. Se tabell 2.

Tabell 2 Resultattabell

Den öppna kommunikationens möjligheter	Betydelse av att få adekvat information
	Delaktighet i situationen
Att livet får fortsätta som vanligt	Upplevelse av trygghet
	Längtan efter bekräftelse
Styrkan av funktionell coping	Barns behov av stöd
	Vikten av strategier

Den öppna kommunikationens möjligheter

Resultat visar att öppen och ärlig kommunikation i familjen om föräldrarnas diagnos, prognos, sjukdomsutveckling och döendet har funnits behjälplig för barn som har en förälder med palliativa vårdbehov. Barn i alla åldrar mår väl i en miljö där de kan känna sig trygga att fråga fritt och dela med sig av sin oro, sina funderingar och känslor kring situationen. Att svara på frågor ärligt och öppet samt sanningsenligt berätta om diagnos, prognos och när en förälder kommer in i sent palliativt skede förstärker barns känsla av tillit till sin omgivning (Alvariza et al., 2017; Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; MacPherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016).

Betydelse av att få adekvat information

Barn uttryckte behov av att redan i ett tidigt skede av en förälders livshotande sjukdom få tillgång till en åldersanpassad, sanningsenlig, kontinuerlig och uppdaterad helhetsbild av det som pågår. (Alvariza et al., 2017; Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; MacPherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016). Barn uppgav att de ofta vet att något är fel trots sina föräldrars och/eller vårdpersonals försök att skydda dem genom att undanhålla information (Alvariza et al., 2017; Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Fearnley, 2012; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016). De

uttryckte önskan och behov om att redan från början få ta del av föräldrarnas diagnos, prognos och löpande information om sjukdomsutveckling (Chowns, 2013; Fearnley, 2012) samt när föräldrarnas död närmar sig (Buchwald et al., 2012; Patterson & Ranganathan, 2010) och att få möjlighet till att förbereda sig för sin föräldrars kommande död (MacPherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010). Barn som inte fick adekvat information uppgav känslor av ensamhet och isolering (Alvariza et al., 2016; Chowns, 2013; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010) samt att de inte vågade belasta sina föräldrar med sina egna tankar, oro och problem (Alvariza et al., 2016; Buchwald et al., 2012; Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010). De kunde även av hänsyn till föräldrarna för att inte ytterligare belasta dem, uppträda extra exemplariskt och lägga ner mycket tid och energi på skolarbete (Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015). Barn uttryckte att brist på information kunde leda till obehagliga fantasier och föreställningar (Chowns, 2013; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Saldinger et al., 2003) men även leda till ett avståndstagande från den sjuke föräldern (Buchwald et al., 2012; Kopchak Sheehan et al., 2014; Sheehan et al., 2016) då verklighetsbilderna kunde upplevas skrämmande (Chowns, 2013; Saldinger et al., 2003). Dessutom beskrev barn att de kunde uppleva känslor av utanförskap (Patterson & Ranganathan, 2010) och svek när de hölls utanför information om föräldrarnas sjukdom och nära förestående död (Chowns, 2013; Sheehan et al., 2016). Barn som fick adekvat information uppgav däremot att de kunde relatera till och acceptera förändringar i situationen (Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Sheehan et al., 2016) uppleva minskad ångest (MacPherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015) samt känna tacksamhet gentemot föräldrar som öppet delat med sig av information (Sheehan et al., 2016).

Delaktighet i situationen

Barn beskrev att de har behov av att få hjälpa till och känna sig delaktiga i vården av den sjuke föräldern (Alvariza et al., 2016; Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; Sheehan et al., 2016). De uttryckte även en önskan om att få delta i beslut (Chowns, 2013) eller åtminstone få delge sina åsikter (Marshall et al., 2022; Sheehan et al., 2016). Barn kunde själva uttrycka sin delaktighet genom att ta ansvar för större del av praktiskt hushållsarbete (Chowns, 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Marshall et al., 2022; Kopchak Sheehan et al., 2014; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010; Sheehan et al., 2016) ta hand om yngre syskon

(Chowns, 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015) och genom ökad egen självständighet (Chowns, 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; Marshall et al., 2022). I de fall vuxenvärlden brast i omsorg om barn kunde de ibland ta på sig alltför stort ansvar, vilket uppgavs kunde upplevas stressfullt och betungande (Chowns, 2013; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Pattersson & Ranganathan, 2010; Sheehan et al., 2016). Barn som förhindrades från delaktighet beskrev upplevelse av utanförskap, frustration och ilska mot sina föräldrar (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Pattersson & Ranganathan, 2010; Sheehan et al., 2016). Barn som fått vara delaktiga beskrev känslor av att vara inkluderade och betydelsefulla i situationen (Chowns, 2013; Melcher et al., 2015; Sheehan et al., 2016) vilket paradoxalt nog kunde medföra positiva effekter även efter föräldrarnas död (Melcher et al., 2015; Sheehan et al., 2016).

Att livet får fortsätta som vanligt

Resultatet visar att barnen beskrev behov av att livet ska fortsätta som vanligt trots vetskap om föräldrarnas sjukdom, kommande försämring och död (Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Kopchak Sheehan et al., 2014; Mac Pherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016).

Upplevelse av trygghet

Barn uttryckte att de upplever ett utökat behov av trygghet i samband med föräldrarnas diagnos, sjukdomsprogress och i sent palliativt skede (Alvariza et al., 2016; Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Pattersson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016). De beskrev att känslor av otrygghet manifesteras när föräldern försämras i sin sjukdom (Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Melcher et al., 2015; Saldinger et al., 2003), när den sjuke föräldern inte längre förmådde att vara känslomässigt närvarande (Chowns, 2013; Melcher et al., 2015) och när föräldrarnas sjukdom invaderade alla aspekter av tillvaron (Sheehan et al., 2016). Barn beskrev att de upplevde behov av förutsägbarhet i den kaotiska situationen (Buchwald et al., 2012; Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; Mac Pherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016). Brist på förutsägbarhet kunde ge ökad ångest och

koncentrationsproblem (Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013) vilket ofta medförde svårigheter att upprätthålla god kvalitet i skolarbetet (Chowns, 2013; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010; Sheehan et al., 2016). Barn uppgav att osäkert bemötande från skol- och vårdpersonal kunde bidra till ökad oro, ångest och otrygghet i situationen (Buchwald et al., 2012; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Pattersson & Ranganathan, 2010). Barn beskrev även att de ofta tänkte på risker för egen ohälsa vilket kunde medföra känsla av otrygghet (Alvariza et al., 2016; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Marshall et al., 2022; Pattersson & Ranganathan, 2010; Sheehan et al., 2016). Barn uttryckte att trygghet kunde genereras när behovet av konstanta goda relationer blev adekvat mött (Melcher et al., 2015; Sheehan et al., 2016) och när utomstående dagliga kontakter som till exempel lärare var insatta i situationen och kunde bemöta barnet på ett tryggt och moget sätt (Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Mac Pherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015; Pattersson & Ranganathan, 2010). Dessutom uppgav barn att kompetent vårdpersonal kunde bidra till barns trygghetsupplevelse (Alvariza et al., 2016; Marshall et al., 2022; Pattersson & Ranganathan, 2010).

Längtan efter bekräftelse

Barn uppgav att de hade behov av att uppleva sig sedda och bekräftade av båda sina föräldrar (Alvariza et al., 2016; Mac Pherson & Emeleus, 2007). De beskrev även ett allomfattande behov av att prata med den sjuke och döende föräldern och spendera tid tillsammans innan dödsfallet (Alvariza et al., 2016; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Mac Pherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016) men kunde uppleva osäkerhet om lämpliga samtalsämnen (Alvariza et al., 2016; Saldinger et al., 2003) vilket kunde lättas med att se film (Melcher et al., 2015) och spela kort eller brädspel tillsammans (Alvariza et al., 2016). Barn som var förhindrade att träffa den sjuke föräldern beskrev att de upplevde djup besvikelse, skuld känslor och ångest (Mac Pherson & Emeleus, 2007; Saldinger et al., 2003). Barn beskrev även hur det sociala livet förändras både frivilligt när de väljer att stanna hemma med den sjuke föräldern (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Mac Pherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015; Sheehan et al., 2016) och ofrivilligt genom exempelvis ökat ansvar gällande praktiska göromål, vilket sällan gav önskad och tillräcklig bekräftelse (Chowns, 2013; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Melcher et al., 2015; Pattersson & Ranganathan, 2010) men kunde dock verka egenmaktstärkande (Chowns, 2013; Melcher et al., 2015). Barn uppgav att oron över den sjuke föräldern kunde påverka intresse av att

umgåås med vänner (Buchwald et al., 2012; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016) och de uttryckte behov av respit från oron över situationen i familjen (Alvariza et al., 2016; Buchwald et al., 2012; Mac Pherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022; Sheehan et al., 2016) samt vikten av distraktion genom att ha roligt emellanåt (Alvariza et al., 2016; Mac Pherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022). Barn beskrev ångestreducerande fördelar med att spendera tid med vänner, och utöva sport eller andra fritidsaktiviteter (Buchwald et al., 2012; Sheehan et al., 2016). Vissa barn uppgav att trots svårigheter att fokusera på studierna upplevde de bekräftelse i sin situation från skolkamrater, lärare och annan skolpersonal (Chowns, 2013; Mac-Pherson & Emeleus, 2007; Patterson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016). Andra barn uppgav att trots svårigheter att fokusera på studierna upplevde de bekräftelse i sin situation från skolkamrater, lärare och annan skolpersonal (Chowns, 2013; Mac-Pherson & Emeleus, 2007; Patterson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016) och att det dessutom kunde upplevas positivt med de distraktioner som en skoldag och läxor innebar (Buchwald et al., 2012; Mac Pherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Sheehan et al., 2016). De barn som berättat om sin situation i skolan uttryckte upplevelse av obehag när skolkamrater ställde frågor (Marshall et al., 2022) eller om de bemöttes av bristande empati från både andra barn och vuxna i skolan (Chowns, 2013; Mac-Pherson & Emeleus, 2007; Patterson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016). Vissa barn valde att avstå helt från att berätta om hemsituationen för sina skolkamrater för att lättare kunna hålla isär världarna (Chowns, 2013; Melcher et al., 2015, Sheehan et al., 2016).

Styrkan av funktionell coping

Resultatet visar att barn behöver trygga vuxnas vägledning när föräldrarnas sjukdomsutveckling går mot försämring och behov av vård vid livets slut (Alvariza et al., 2016; Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; Marshall et al., 2022).

Behov av stöd

Barn uppgav att de kunde uppleva rädsla för vad som skulle möta dem när de kom hem från skoldagen (Alvariza et al., 2017; Buchwald et al., 2012) eller när föräldern kom hem från sjukhusvistelse (Marshall et al., 2022; Saldinger et al., 2003). Barn beskrev att hemmet som borde representera en trygg bas, förvandlades i takt med föräldrarnas försämring till en plats där

de tvingades leva med sin största fasa, att föräldern skulle dö (Alvariza et al., 2017; Buchwald et al., 2012; Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016) och de beskrev även att de kunde uppleva obehag när de skulle hälsa på den sjuke föräldern på vårdinstitution (Buchwald et al., 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Barn uttryckte att det var hjälpsamt att få förbereda sig gällande föräldrarnas förändrade utseende (Buchwald et al., 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; MacPherson & Emeleus, 2007) och slangar och maskiner som denne var kopplad till (Marshall et al., 2022; Saldinger et al., 2003). Barn uttryckte att hemsituationen påkallade behov av stöd, som kunde komma i olika former och från olika källor (Alvariza et al., 2017; Chowns, 2013; Fearnley, 2012; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010). Exempelvis i trygga vuxna, vilka kunde vara den friska föräldern (Kopchak Sheehan et al., 2014;) andra vuxna som familjemedlemmar och grannar (Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; MacPherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015) eller lärare (Chowns, 2013; MacPherson & Emeleus, 2007; Patterson & Ranganathan, 2010; 2003; Sheehan et al., 2016). De beskrev även att de kunde uppleva stöd genom stödgrupper (Alvariza et al., 2017; Chowns, 2013), terapeuter, kuratorer och vårdpersonal (Alvariza et al., 2016; Buchwald et al., 2012; MacPherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022). Barn uppgav att de ofta kunde uppleva bra stöd genom att prata med sina vänner (Alvariza et al., 2017; Buchwald et al., 2012; Chowns, 2013; MacPherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010; Sheehan et al., 2016) eller samtala med någon som delat liknande erfarenhet (MacPherson & Emeleus, 2007; Patterson & Ranganathan, 2010). De uppgav även uppleva visst stöd genom att krama och prata med husdjur eller mjukisdjur (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; MacPherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015), lyssna på musik (Chowns, 2013) och relatera till fiktiva personer i böcker eller film (MacPherson & Emeleus, 2007). Barn som uttryckte behov av stöd hade även behov av att stödet skulle komma omedelbart hellre än veckor senare (MacPherson & Emeleus, 2007). Barn beskrev att de upplevde emotionellt stöd genom att själva vara ett emotionellt stöd till sin familj medan andra kämpade med det tunga ansvaret (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Sheehan et al., 2016).

Vikten av strategier

Barn uppgav att de uppfann egna mer eller mindre funktionella strategier för att hantera sin oro och ångest gällande den sjuke eller döende föräldern (Alvariza et al., 2017; Buchwald et

al., 2012; Fearnley, 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Kopchak Sheehan et al., 2014; MacPherson & Emeleus, 2007; Marshall et al., 2022; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016). Barn beskrev att deras strategier dominerades av distraktioner och att upprätthålla normalitet (Buchwald et al., 2012; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Patterson & Ranganathan, 2010; Sheehan et al., 2016) men även andra strategier förekom, som magiskt tänkande (Buchwald et al., 2012), leva dubbelt (Sheehan et al., 2016), skaffa sig information via media, förnekelse, rationalisering, att ha positiv attityd, prata om sin oro med familj eller vänner, spendera tid med den sjuka föräldern eller förlita sig på sin tro (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Barn uppgav att de aktivt sökte hjälp för att hantera sina känslor (Marshall et al., 2022; Patterson & Ranganathan, 2010). De beskrev upplevd känsla av ökad ångest och osäkerhet om de inte hade klara strategier för hantering av situationen (Buchwald et al., 2012; Saldinger et al., 2003; Sheehan et al., 2016). Barn beskrev att de valde om och vem de ville prata med (Patterson & Ranganathan, 2010) och vissa barn uppgav att de kände sig onormala och ville därför inte prata om sina känslor alls (Saldinger et al., 2003) medan andra barn kände att de ville prata med någon som varit med om samma sak och därför kunde relatera och visa empati (Chowns, 2013; MacPherson & Emeleus, 2007; Melcher et al., 2015).

Diskussion

Resultatdiskussion

Barns behov av information och involvering

Litteraturöversiktens resultat påvisade att barn har uppgett behov av att få känna sig involverade i situationen samt att få sanningsenlig, tidig och återkommande uppdaterad information om föräldrarnas diagnos, prognos, sjukdomsutveckling och när föräldern är i sent palliativt skede. De beskrev att det fick långtgående konsekvenser och negativa effekter när information förvanskades eller uteblev och att de ofta ändå kände på sig att något var fel. Barnen uttryckte sina behov av delaktighet i situationen på många sätt, bland annat genom ökat ansvarstagande för syskon, hushållssysslor och eget skolarbete, men även genom att spendera tid tillsammans med och ta hand om den sjuka föräldern. Barns behov av information som närstående till förälder med palliativa vårdbehov fanns beforskat i många studier (Bylund Grenklo et al., 2013, 2014; Caughlin et al., 2011; Eklund et al., 2022; Forrest et al., 2006; Marcussen et al., 2020; Stone et al., 2012), barn vill och behöver vara involverade

men forskning visar att föräldrar ofta upplever osäkerhet om hur de ska prata med sina barn om sjukdomen (Asbury et al., 2014; Dehlin & Mårtensson Reg, 2009; Meriggi et al., 2017). Barn har uttryckt att de vill veta sanningen trots de förödande och livsförändrade konsekvenser det ofta innebär för dem själva (Dehlin & Mårtensson Reg, 2009) och forskning har påvisat att barn som inte får information eller får bristande information i regel kände på sig att någonting var fel (Forrest et al., 2006) vilket kunde innebära känslor av utanförskap, isolering (Eklund et al., 2022) och skuld-känslor (Dalton et al., 2019) samt ökad ångest och sömnsvårigheter (Bylund Grenklo et al., 2014; Hirooka et al., 2017; Kaplow et al., 2012) som i sin tur kunde medföra tillitsbrist till hälso- och sjukvården (Bylund Grenklo et al., 2013). Det finns dock studier som menar att barn kan föredra att undvika diskussioner om sin förälders sjukdom för att inte riskera ökad emotionell smärta för både familjemedlemmar och dem själva (Phillips & Lewis, 2015). Barn i familjer som hade en öppen kommunikationsstil mätte ofta jämförelsevis bättre både under sjukdomstiden och efter förälderns dödsfall visade ett flertal studier som även förespråkade intervention och stöd som möjliggjorde öppen kommunikation i familjen (Campbell-Enns & Woodgate, 2013; Eklund ., 2022; Maynard ., 2013; Olsson & Sörensen, 2021) medan annan forskning gjorde gällande att stödja barns delaktighet var än mer framgångsrikt i förlängningen (Turner, 2018). Studier har också beskrivit att barn även mår väsentligt bättre av åldersanpassad information om förälderns livshotande sjukdom, sjukdomsutveckling och förestående död (Christ & Christ, 2006; Maynard et al., 2013; Phillips & Lewis, 2015). Bowlbys anknytningsteori har tagit upp att barn har olika åldersrelaterade utvecklingsfaser gällande anknytning till en förälder (Broberg et al., 2020) vilket torde innebära att barn i olika åldrar och mognadsnivå har behov av åldersanpassad information. Litteraturöversiktens resultat kunde inte påvisa skillnader i barns behov av information relaterat till ålder vilket kunde tolkas som att behovet av information var oförändrat oavsett barns ålder. Resultatet beskrev dock att det fanns många sätt för barn att uppleva sig delaktiga och involverade i situationen och att sjuksköterskan och specialistsjuksköterskan i palliativ vård i synnerhet har en viktig roll i stöttande av öppen kommunikation och främjande av barns delaktighet när en förälder drabbats av livshotande sjukdom. Förhoppningsvis kan sjuksköterskor med verksamhetsledningen i ryggen känna sig särskilt uppmanade att ta ansvar för utveckling av strategier och riktlinjer i de palliativa verksamheter där de arbetar, speciellt med tanke på det faktum att barns rättigheter till information är lagstadgat i Barnkonventionen (SFS 2018:1197), HSL (SFS 2017:30) och PSL

(SFS 2010:659) och därmed faller in under både sjuksköterskan och specialistsjuksköterskans kompetens och ansvarsområde.

Barns behov av trygghet och bekräftelse

Litteraturstudiens resultat påvisar att barn har behov av att livet ska få fortsätta som vanligt trots att all förändring som uppstår när en förälder drabbats av livshotande sjukdom då detta genererar både trygghetskänsla och befrämjar barns behov av bekräftelse. Barn beskrev behov av förutsägbarhet i den känsla av kaos som situationen medförde. När föräldern försämrades och inte längre kunde upprätthålla förmåga till känslomässig närvaro gentemot sitt barn ökade behovet av trygghet och bekräftelse från andra trygga vuxna. Resultatet beskriver att barn som närstående till förälder i behov av palliativ vård kan vara speciellt utsatta och sårbara vilket även bekräftas i andra studier (Hogstad & Jansen, 2020; Inoue et al., 2015; Möller et al., 2014; Sieh et al., 2010). Barn som riskerar att förlora en förälder lever ofta med ständiga och starka obehagliga känslor som rädsla att bli övergiven (Wolchik et al., 2008) ensamhet, utanförskap och skuld-känslor i väntan på dödsfallet (Dehlin & Mårtensson Reg, 2009). Forskning visar att även mycket unga barn (3-5 år) kan uttrycka stress vid en förälders livshotande sjukdom och försämringsperioder genom förändrat beteende som aggressivitet och sömnstörning (Beale et al., 2004). Litteratur beskriver att barn kunde uppleva situationen förödande smärtsam när en förälder var inlagd på sjukhus i perioder av försämring, liksom den sjuke förälderns bristande förmåga till känslomässig närvaro, vid livets slutskede och naturligtvis efter dödsfallet (Hogstad & Jansen, 2020; Karydi, 2018; Rostila & Saarela, 2011). Bowlbys teori beskrev insiktsfullt gällande de särskilda band som kunde ses mellan barn och föräldrar och hur barn med olika anknytningsmönster kunde uppleva separation från en sjuk förälder. Att barn som närstående till en förälder med palliativa vårdbehov fått lära sig att härbärgera många svåra känslor framkommer med tydlighet i både litteraturstudien och annan forskning. Det skulle dock kunna vara ett misstag att tolka barns brist på uttryckt förtvivlan som ett tecken på anpassning till situationen. Att barn betedde sig som om allt var som vanligt trots medvetenhet om situationen i familjen kunde snarare handla om en strävan att försöka bibehålla en känsla av normalitet. Normalisering och känsla av trygghetsskapande förutsägbarhet skulle kunna erhållas genom att hänge sig åt de distraktioner som livet erbjöd dem. som skolan, fritidsaktiviteter och att umgås med vänner kunde ge trygghet och möta barns bekräftelsebehov, vilket bekräftas i litteraturöversiktens resultat och andra studier (Davey et al., 2011; Marshall et al., 2022; Phillips & Lewis, 2015).

Metoddiskussion

Det fanns flertal svårigheter att få fram relevanta artiklar som motsvarade syftet med litteraturöversikten. Initialt lades stor mängd tid på formulerandet av adekvata sökord som skulle begränsa antal artiklar till rätt urvalskategori ”Barn som närstående i palliativ vård”. Elektroniska databaserna PubMed, CINAHL Complete, PsychINFO och Scopus valdes ut och användes i litteraturöversikten då deras huvudsakliga områden passade in att svara på problemformuleringen i denna översikt. Rekommendationer att använda flera databaser och på så vis öka litteraturöversiktens trovärdighet kommer från olika författare av metodlitteratur till exempel Willman et al. (2016) och Östlundh (2022). Träffarna i sökningarna strävades efter att ha hög sensitivitet, som innebär att sökningen fångar in alla relevanta referenser för att sedan gallras ut manuellt vid genomläsning av de vetenskapliga artiklarna (Willman et al., 2016). Efter råd från bibliotekarierna avstods att sätta begränsningar till barnens ålder i databassökningarna, i stället sålla manuellt genom läsning av artiklarnas sammanfattning vilket kan ses som en styrka i trovärdigheten. Å andra sidan kan det vara en svaghet då språkkunskapen kan bidra till missförstånd eller missuppfattning av innehållet. För att inte gå miste om någon referens kompletterades databassökningarna med manuell sökning som innebär genomgång av tidskrifters och vetenskapliga artiklars referenslistor vilket även Willman et al. (2016) rekommenderar.

För att vinkla sökresultaten åt rätt syfte användes ”parental death” och ”dying parent” tillsammans med ”child” i tre av databassökningarna medan sökningen i PubMed blev för omfattningsrik och med stor del träffar som syftade på sjuka barn. Av den anledning uteslöts ordet ”child” vilket dock kan vara en svaghet då relaterade träffar kan ha missats.

Bibliotekarierna som kontaktades tog även upp att ”attitude to death” var en bra fras att använda. Att använda sig av bibliotekarier är rekommenderat från flera håll men bör uppmärksammas på att de inte tar över sökningarna då ämnet inte är inom deras profession (Polit & Beck, 2021; Willman et al., 2016).

Elva av tolv artiklar erhöll poäng som motsvarade god eller mycket god kvalitet i kvalitetsgranskningen som gjordes med hjälp av granskningsmall utvecklad utifrån Caldwell et al. (2011). En av artiklarna erhöll poäng som motsvarade låg kvalitet. Denna artikel svarade dock på litteraturöversiktens syfte och lyfte barnens upplevelser av stress när förälder var livshotande sjuk och inkluderades därför. Att granska artiklarna som valts att användas i litteraturöversikten är av vikt då deras kvalitet lyfts och dokumenteras (Friberg, 2022).

I arbetet med denna litteraturöversikt har inte någon artikel uteslutits på grund av dålig kvalitet utan endast då syftet inte stämde överens.

Artiklar som valdes till denna litteraturöversikt var alla originalstudier från de delar av världen som vår kultur kan jämföras med såsom Europa, USA, Canada och Australien. En svaghet kunde vara att olika kulturella perspektiv missats men å andra sidan riktar sig denna studie mot svensk kontext därmed blev resultatet relevant. Begränsning sattes vid databassökningarna till att de skulle vara skrivna på engelska men då det inte är författarnas modersmål kunde feltolkningar förekomma, vilket kunde tas med i beräkningen gällande analys och tolkning av resultatet. Förförståelsen som fanns hos författarna innan denna litteraturöversikt påbörjades, har under arbetets gång diskuterats för att inte färga resultatet. Reflexivitet bör användas som ett metodiskt redskap under analysen vilket innebär att medvetandegöra sina egna föreställningar och kunskap för att dessa inte ska påverka analysarbetet (Dahlborg, 2022; Polit & Beck, 2021).

Kliniska implikationer

I samhället finns stöd för barn som har ett syskon som är drabbat av obotlig sjukdom eller gått bort i form av syskonstödjare. Efter detta arbete ses att det även borde finnas barn-som-närstående-stödjare också. Sjukvården och samhället bör kunna ge barnen en möjlighet till samtal med någon de känner förtroende för, som även har en kunskap i att möta dessa barn, relativ omedelbart när barnen har behov av stöttande samtal. Sjukvården bör även ha ett öppet förhållningssätt gentemot barnen när det gäller kontakt, bjuda in dem till att vara med på läkarbesök/hembesök av hemsjukvård via valfri media-länk om de vill, med möjlighet att ställa frågor direkt till vårdgivaren. Att ge barnen möjlighet att själva ta kontakt via valfritt media såsom telefon, SMS eller videosamtal. Samtal bör kunna ske på deras villkor, SMS-inbjudan till samtal torde fungera som alternativ till konventionellt bokad tid. Enheter som bedriver palliativ vård, oavsett vårdplats, bör ha stöd och etablerade verksamhetsanpassade rutiner för att möta barn.

Förslag till fortsatt forskning

Under litteraturgenomgången ses ett utforskat område i yngre barns upplevelse av att leva med en förälder i behov av palliativ vård. Det är önskvärt från författarnas sida att området undersöks mer för att få fram stödprogram så att föräldrar, andra närstående, sjuksköterskor

och övrig vårdpersonal ska kunna stödja barnen på ett bra sätt. Longitudinella studier kan användas för att följa interventioners effekt i stödjandet av barnen över tid. Att fortlöpande genomföra studier för att fånga barnens behov kan vara nödvändigt för att följa utvecklingen i samhället.

Slutsats

Barn till föräldrar som drabbats av livshotande sjukdom hanterar situationen på olika sätt. De har olika behov av stöd för att minimera risken att drabbas av negativa effekter, både under föräldrarnas sista tid i livet och efter föräldrarnas död. I litteratur framkommer det att föräldrar ofta agerar så kallade grindvakter för att hålla barnen utanför föräldrarnas livshotande sjukdom i syfte att skydda dem. I denna litteraturöversikt har det visats att öppen kommunikation från tidigt skede av föräldrarnas sjukdom är att föredra trots barnens reaktioner.

Sjukvården kan göra en hel del genom att informera och stötta föräldrarnas kommunikation med barnen men även genom att vid behov koppla in kuratorer, andra professioner eller hänvisa till organisationer i samhället som har stödjande verksamhet för barn i sorg. I litteraturöversikten framkommer att föräldrarna har en central roll men även skolan och nätverket runt barnet har en viktig uppgift att fylla.

Sjuksköterskor och annan vårdpersonal kan känna sig osäkra i möten med barn i dessa situationer. Resultatet i denna översikt kan därför vara till hjälp då barns egna upplevelser av vad de behöver har belysts. Personal med kunskap om vad barnen önskar bör underlätta samtal med föräldrar att fortlöpande informera barnen om situationen. Dessutom kan personal hjälpa föräldrarna genom att bjuda in barnen att vara mer delaktiga.

Referensförteckning

- Alexander, E., O'Connor, M., & Halkett, G. K. B. (2020). The perceived effect of parental cancer on children still living at home: According to oncology health professionals. *European Journal of Cancer Care*, 29(6), e13321. <https://doi.org/10.1111/ecc.13321>
- *Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J., & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals-A nationwide survey. *Palliative & Supportive Care*, 15(3), 313–319. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000730>
- Asbury, N., Lalayiannis, L., & Walshe, A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 564–570. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.003>
- Barkmann, C., Romer, G., Watson, M., & Schulte-Markwort, M. (2007). Parental Physical Illness as a Risk for Psychosocial Maladjustment in Children and Adolescents: Epidemiological Findings From a National Survey in Germany. *Psychosomatics*, 48(6), 476–481. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.48.6.476>
- Beale, E. A., Sivesind, D., & Bruera, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative and Supportive Care*, 2(4), 387–393. <https://doi.org/10.1017/S1478951504040519>
- Benros, M. E., Laursen, T. M., Dalton, S. O., Nordentoft, M., & Mortensen, P. B. (2013). The Risk of Schizophrenia and Child Psychiatric Disorders in Offspring of Mothers with Lung Cancer and Other Types of Cancer: A Danish Nationwide Register Study. *PLoS ONE*, 8(11), e79031. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0079031>
- Berg, M. (2012). *Dödsviktigt*. Vulkan.
- Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: A step-by-step guide* (2nd edition). McGraw-Hill Education, Open University Press.

- Bowlby, J. (1944). Forty-Four Juvenile Thieves: Their Character and Home-Life. *International Journal of Psychoanalysis*, 25, 19–52.
- Bowlby, J. (1954). *Modern och barnets själsliga hälsa*. Natur & Kultur.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. Hogarth.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. Basic Books.
- Bowlby, J., Miller, E., & Winnicott, D. W. (1939). Evacuation of Small Children. *British Medical Journal*, 2, 1202–1203.
- Bowlby, J. & World Health Organization. (1952). *Maternal care and mental health: A report prepared on behalf of the World Health Organization as a contribution to the United Nations programme for the welfare of homeless children / John Bowlby, 2nd ed.* World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/40724>
- Broberg, A., Risholm Mothander, P., & Granqvist, P. (2020). *Anknytningsteori* (Andra utökade utgåvan). Natur & Kultur.
- *Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 228–235. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x>
- Bultmann, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2014). Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children: Parental cancer. *International Journal of Cancer*, 135(11), 2668–2677. <https://doi.org/10.1002/ijc.28905>
- Bylund Grenklo, T., Kreichbergs, U. C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., & Fürst, C. J. (2013). Communication and Trust in the Care Provided to a Dying Parent: A Nationwide Study of Cancer-Bereaved Youths. *Journal of Clinical Oncology*, 31(23), 2886–2894. <https://doi.org/10.1200/JCO.2012.46.6102>
- Bylund Grenklo, T., Kreichbergs, U., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., & Fürst, C. J. (2014). Self-injury in youths who lost a parent to cancer: Nationwide study

- of the impact of family-related and health-care-related factors. *Psycho-Oncology*, 23(9), 989–997. <https://doi.org/10.1002/pon.3515>
- Bylund-Grenklo, T., Birgisdóttir, D., Beernaert, K., Nyberg, T., Skokic, V., Kristensson, J., Steineck, G., Fürst, C. J., & Kreicbergs, U. (2021). Acute and long-term grief reactions and experiences in parentally cancer-bereaved teenagers. *BMC Palliative Care*, 20(1), 75. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00758-7>
- Caldwell, K., Henshaw, L., & Taylor, G. (2011). Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. *Nurse Education Today*, 31(8), e1–e7. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2010.11.025>
- Campbell-Enns, H. J., & Woodgate, R. L. (2013). Decision making for mothers with cancer: Maintaining the mother-child bond. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 17(3), 261–268. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.07.006>
- Caughlin, J. P., Mikucki-Enyart, S. L., Middleton, A. V., Stone, A. M., & Brown, L. E. (2011). Being Open without Talking about It: A Rhetorical/Normative Approach to Understanding Topic Avoidance in Families after a Lung Cancer Diagnosis. *Communication Monographs*, 78(4), 409–436. <https://doi.org/10.1080/03637751.2011.618141>
- Chen, R., Fall, K., Czene, K., Kennedy, B., Valdimarsdóttir, U., & Fang, F. (2018). Impact of parental cancer on IQ, stress resilience, and physical fitness in young men. *Clinical Epidemiology*, Volume 10, 593–604. <https://doi.org/10.2147/CLEP.S152210>
- Chen, R., Regodón Wallin, A., Norén Selinus, E., Sjölander, A., Fall, K., Valdimarsdóttir, U., Czene, K., & Fang, F. (2018). Psychiatric disorders among children of parents with cancer: A Swedish register-based matched cohort study. *Psycho-Oncology*, 27(7), 1854–1860. <https://doi.org/10.1002/pon.4738>
- Chen, R., Regodón Wallin, A., Sjölander, A., Valdimarsdóttir, U., Ye, W., Tiemeier, H., Fall, K., Almqvist, C., Czene, K., & Fang, F. (2015). Childhood injury after a parental cancer diagnosis. *ELife*, 4, e08500. <https://doi.org/10.7554/eLife.08500>

- Chen, R., Sjölander, A., Valdimarsdóttir, U., Varnum, C., Almqvist, C., Ye, W., Fall, K., Czene, K., & Fang, F. (2015). Parental cancer diagnosis and child mortality—A population-based cohort study in Sweden. *Cancer Epidemiology*, *39*(1), 79–85. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2014.11.011>
- *Chowns, G. (2013). ‘Until it ends, you never know...’: Attending to the voice of adolescents who are facing the likely death of a parent. *Bereavement Care*, *32*(1), 23–30. <https://doi.org/10.1080/02682621.2013.779822>
- Christ, G. H. (2000). Impact of Development on Children’s Mourning. *Cancer Practice*, *8*(2), 72–81. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2000.82005.x>
- Christ, G. H., & Christ, A. E. (2006). Current Approaches to Helping Children Cope with a Parent’s Terminal Illness. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, *56*(4), 197–212. <https://doi.org/10.3322/canjclin.56.4.197>
- Clipsham, L., Islam, Z., & Faull, C. (2015). Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent. *International Journal of Palliative Nursing*, *21*(9), 453–459. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.9.453>
- Cockle-Hearne, J., Reed, E., Todd, J., & Ream, E. (2022). The dying parent and dependent children: A nationwide survey of hospice and community palliative care support services. *BMJ Supportive & Palliative Care*, *12*(e5), e696–e704. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001947>
- Dahlborg, E. (2022). Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Upplaga 4:1, s. 221–233). Studentlitteratur AB.
- Dalton, L., Rapa, E., Ziebland, S., Rochat, T., Kelly, B., Hanington, L., Bland, R., Yousafzai, A., Stein, A., Betancourt, T., Bluebond-Langner, M., D’Souza, C., Fazel, M., Fredman-Stein, K., Harrop, E., Hochhauser, D., Kolucki, B., Lowney, A. C., Netsi, E., & Richter, L. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *The Lancet*, *393*(10176), 1164–1176. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33202-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33202-1)

- Davey, M. P., Tubbs, C. Y., Kissil, K., & Niño, A. (2011). 'We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer: We are survivors too. *Psycho-Oncology*, 20(1), 77–87. <https://doi.org/10.1002/pon.1712>
- Dehlin, L., & Mårtensson Reg, L. (2009). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. *Palliative and Supportive Care*, 7(1), 13–25. <https://doi.org/10.1017/S1478951509000042>
- Dencker, A., Rix, B. A., Bøge, P., & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2017). A qualitative study of doctors' and nurses' barriers to communicating with seriously ill patients about their dependent children. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2162–2167. <https://doi.org/10.1002/pon.4440>
- Dhollander, N., Deliens, L., Van Belle, S., De Vleminck, A., & Pardon, K. (2018). Differences between early and late involvement of palliative home care in oncology care: A focus group study with palliative home care teams. *Palliative Medicine*, 32(7), 1275–1282. <https://doi.org/10.1177/0269216318774676>
- Dopp, A. R., & Cain, A. C. (2012). The Role of Peer Relationships in Parental Bereavement During Childhood and Adolescence. *Death Studies*, 36(1), 41–60. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.573175>
- Dunne, K., Sullivan, K., & Kernohan, G. (2005). Palliative care for patients with cancer: District nurses' experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 50(4), 372–380. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03402.x>
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13(8), 562–576. <https://doi.org/10.1002/pon.773>
- Eklund, R., Lövgren, M., Alvariza, A., Kreicbergs, U., & Udo, C. (2022). Talking about death when a parent with dependent children dies of cancer: A pilot study of the Family Talk Intervention in palliative care. *Death Studies*, 46(10), 2384–2394. <https://doi.org/10.1080/07481187.2021.1947415>

- Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M., & Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: A systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), e12432. <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Faulkner, R. A., & Davey, M. (2002). Children and Adolescents of Cancer Patients: The Impact of Cancer on the Family. *The American Journal of Family Therapy*, 30(1), 63–72. <https://doi.org/10.1080/019261802753455651>
- *Fearnley, R. (2012). Supporting children when a parent has a life-threatening illness: The role of the community practitioner. *Community Practitioner: The Journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association*, 85(12), 22–25.
- Feigelman, W., Rosen, Z., Joiner, T., Silva, C., & Mueller, A. S. (2017). Examining longer-term effects of parental death in adolescents and young adults: Evidence from the National Longitudinal Survey of Adolescent to Adult Health. *Death Studies*, 41(3), 133–143. <https://doi.org/10.1080/07481187.2016.1226990>
- Fleischer, H. (2015). *Studieteknik: Så lyckas du med dina studier* (1. utg). Natur & kultur.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family-- children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: Qualitative study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 332(7548), 998–1003. <https://doi.org/10.1136/bmj.38793.567801.AE>
- Fossey, E., Harvey, C., Mcdermott, F., & Davidson, L. (2002). Understanding and Evaluating Qualitative Research. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 36(6), 717–732. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2002.01100.x>
- Friberg, F. (2022). Att göra en litteraturoversikt av kvantitativ och kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Upplaga 4:1, s. 185–199). Studentlitteratur AB.
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T. A., van de Wiel, H. B. M., Visser, A., Huizinga, G. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2011). Adolescents' Emotional Reactions to Parental Cancer: Effect on Emotional and Behavioral

- Problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 346–359.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq090>
- Gersten, J. C., Beals, J., & Kallgren, C. A. (1991). Epidemiology and preventive interventions: Parental death in childhood as a case example. *American Journal of Community Psychology*, 19(4), 481–500. <https://doi.org/10.1007/BF00937988>
- Graneheim, U. H., Lindgren, B.-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Gray, L. B., Weller, R. A., Fristad, M., & Weller, E. B. (2011). Depression in children and adolescents two months after the death of a parent. *Journal of Affective Disorders*, 135(1–3), 277–283. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2011.08.009>
- Hanna, J. R., McCaughan, E., Beck, E. R., & Semple, C. J. (2021). Providing care to parents dying from cancer with dependent children: Health and social care professionals' experience. *Psycho-Oncology*, 30(3), 331–339. <https://doi.org/10.1002/pon.5581>
- Hanson, E., Järkestig Berggren, U., & Magnusson, L. (Red.). (2015). *Att se barn som anhöriga: Om relationer, interventioner och omsorgsansvar*. Linnéuniversitetet.
- Harrison, L., & Harrington, R. (2001). Adolescents' bereavement experiences. Prevalence, association with depressive symptoms, and use of services. *Journal of Adolescence*, 24(2), 159–169. <https://doi.org/10.1006/jado.2001.0379>
- Hirooka, K., Fukahori, H., Ozawa, M., & Akita, Y. (2017). Differences in posttraumatic growth and grief reactions among adolescents by relationship with the deceased. *Journal of Advanced Nursing*, 73(4), 955–965. <https://doi.org/10.1111/jan.13196>
- Hogstad, I., & Jansen, A. (2020). Smart, vulnerable, playful or just disturbing? A discourse analysis of child involvement in palliative care. *Childhood*, 27(4), 468–482. <https://doi.org/10.1177/0907568220918910>

- 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: A Pilot Study. *Cancer Nursing*, *26*(3), 195–202. <https://doi.org/10.1097/00002820-200306000-00004>
- Inoue, I., Higashi, T., Iwamoto, M., Heiney, S. P., Tamaki, T., Osawa, K., Inoue, M., Shiraishi, K., Kojima, R., & Matoba, M. (2015). A national profile of the impact of parental cancer on their children in Japan. *Cancer Epidemiology*, *39*(6), 838–841. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2015.10.005>
- International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). (2019). *Consensus-Based Definition of Palliative Care*. <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/>
- Jeppesen, E., Bjelland, I., Fosså, S. D., Loge, J. H., & Dahl, A. A. (2013). Psychosocial Problems of Teenagers Who Have a Parent With Cancer: A Population-Based Case-Control Study (Young-HUNT Study). *Journal of Clinical Oncology*, *31*(32), 4099–4104. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.50.7061>
- Joergensen, A. C., Kjaer Urhoj, S., & Nybo Andersen, A.-M. (2018). Primary school achievement and socioeconomic attainment in individuals affected by parental cancer in childhood or adolescence: A Danish nationwide register-based study. *Journal of Epidemiology and Community Health*, *72*(11), 982–989. <https://doi.org/10.1136/jech-2018-210472>
- Kaplow, J. B., Layne, C. M., Pynoos, R. S., Cohen, J. A., & Lieberman, A. (2012). DSM-V Diagnostic Criteria for Bereavement-Related Disorders in Children and Adolescents: Developmental Considerations. *Psychiatry: Interpersonal and Biological Processes*, *75*(3), 243–266. <https://doi.org/10.1521/psyc.2012.75.3.243>
- Karidar, H., Åkesson, H., & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology—The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing: The*

Official Journal of European Oncology Nursing Society, 22, 23–29.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>

Karydi, E. (2018). Childhood bereavement: The role of the surviving parent and the continuing bond with the deceased. *Death Studies*, 42(7), 415–425.

<https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1363829>

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

Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B., & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), 61–69. <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

*Kopchak Sheehan, D., Burke Draucker, C., Christ, G. H., Murray Mayo, M., Heim, K., & Parish, S. (2014). Telling Adolescents a Parent Is Dying. *Journal of Palliative Medicine*, 17(5), 512–520. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0344>

Krattenmacher, T., Kühne, F., Halverscheid, S., Wiegand-Grefe, S., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2014). A comparison of the emotional and behavioral problems of children of patients with cancer or a mental disorder and their association with parental quality of life. *Journal of Psychosomatic Research*, 76(3), 213–220.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2013.11.020>

Li, J., Vestergaard, M., Cnattingius, S., Gissler, M., Bech, B. H., Obel, C., & Olsen, J. (2015). Mortality after Parental Death in Childhood: A Nationwide Cohort Study from Three Nordic Countries. *International Journal of Epidemiology*, 44(suppl_1), i17–i17.

<https://doi.org/10.1093/ije/dyv097.049>

Luecken, L. J., & Roubinov, D. S. (2012). Pathways to Lifespan Health Following Childhood Parental Death: Parental Loss and Health. *Social and Personality Psychology Compass*, 6(3), 243–257. <https://doi.org/10.1111/j.1751-9004.2011.00422.x>

*MacPherson, C., & Emeleus, M. (2007). Children's needs when facing the death of a parent from cancer: Part two. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(12), 590–597.

<https://doi.org/10.12968/ijpn.2007.13.12.27887>

- Marcussen, J., Thuen, F., O'Connor, M., Wilson, R. L., & Hounsgaard, L. (2020). Double bereavement, mental health consequences and support needs of children and young adults-When a divorced parent dies. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7–8), 1238–1253. <https://doi.org/10.1111/jocn.15181>
- *Marshall, S., Fearnley, R., Bristowe, K., & Harding, R. (2022). ‘It’s not just all about the fancy words and the adults’: Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness. *Palliative Medicine*, 36(8), 1263–1272. <https://doi.org/10.1177/02692163221105564>
- Martini, A., Morris, J. N., Jackson, H. M., & Ohan, J. L. (2019). The impact of parental cancer on preadolescent children (0–11 years) in Western Australia: A longitudinal population study. *Supportive Care in Cancer*, 27(4), 1229–1236. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4480-y>
- Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. E. J., & Stevens, G. (2013). What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(6), 675–697. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.835021>
- *Melcher, U., Sandell, R., & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers’ experiences of adapting to responsibility. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1595–1601. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000085>
- Meriggi, F., Andreis, F., Liborio, N., Codignola, C., Rizzi, A., Prochilo, T., Rota, L., Di Biasi, B., Bertocchi, P., Abeni, C., Ogliosi, C., Aroldi, F., & Zaniboni, A. (2017). Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children. *Palliative and Supportive Care*, 15(1), 88–97. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000444>
- Milberg, A., & Friedrichsen, M. (2017). Attachment figures when death is approaching: A study applying attachment theory to adult patients’ and family members’ experiences during palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 25(7), 2267–2274. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3634-7>

- Momen, N. C., Ernst, A., Arendt, L. H., Olsen, J., Li, J., Gissler, M., & Ramlau-Hansen, C. H. (2019). Mental and behavioural disorders in the children of mothers diagnosed with cancer: A DANISH population-based register study. *Psycho-Oncology*, 28(2), 408–414. <https://doi.org/10.1002/pon.4958>
- Munthe, C. (2021). Brister i rapportering av etikgodkännande. *Läkartidningen*, 38-39/2021. [Lakartidningen.se](https://www.lakartidningen.se)
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., Kühne, F., Bergelt, C., Beierlein, V., Ernst, J., Brähler, E., Flechtner, H.-H., Herzog, W., von Klitzing, K., Führer, D., Resch, F., & Romer, G. (2014). Children of cancer patients: Prevalence and predictors of emotional and behavioral problems: Children of cancer patients. *Cancer*, 120(15), 2361–2370. <https://doi.org/10.1002/cncr.28644>
- Nationella Rådet för Palliativ vård. (2022). *Den palliativa vårdens historia och utveckling*. <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2022/11/Historik-palliativ-varld.pdf>
- Nickerson, A., Bryant, R. A., Aderka, I. M., Hinton, D. E., & Hofmann, S. G. (2013). The impacts of parental loss and adverse parenting on mental health: Findings from the National Comorbidity Survey-Replication. *Psychological Trauma: Theory, Research, Practice, and Policy*, 5(2), 119–127. <https://doi.org/10.1037/a0025695>
- Niemelä, M., Marshall, C. A., Kroll, T., Curran, M., Koerner, S. S., Räsänen, S., & García, F. (2016). Family-Focused Preventive Interventions With Cancer Cosurvivors: A Call to Action. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1381–1387. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303178>
- Niemelä, M., Paananen, R., Hakko, H., Merikukka, M., Gissler, M., & Räsänen, S. (2012). The prevalence of children affected by parental cancer and their use of specialized psychiatric services: The 1987 Finnish Birth Cohort study. *International Journal of Cancer*, 131(9), 2117–2125. <https://doi.org/10.1002/ijc.27466>
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2021). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (Upplaga 4). Liber.

- O'Sullivan, A., Alvariza, A., Öhlén, J., & Ex Håkanson, C. L. (2021). The influence of care place and diagnosis on care communication at the end of life: Bereaved family members' perspective. *Palliative & Supportive Care*, 1–8.
<https://doi.org/10.1017/S147895152100016X>
- Otani, H., Ozawa, M., Morita, T., Kawami, A., Sharma, S., Shiraishi, K., & Oshima, A. (2019). The death of patients with terminal cancer: The distress experienced by their children and medical professionals who provide the children with support care. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 9(2), 183–188. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2014-000811>
- *Patterson, P., & Ranganathan, A. (2010). Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliative and Supportive Care*, 8(3), 255–265. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000052>
- Persson, C., & Sundin, K. (2017). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod-ett dialektiskt förhållningssätt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan, s. 325–338). Studentlitteratur.
- Persson, J., Ferraz-Nunes, J., & Karlberg, I. (2019). *Hälsoekonomi: Begrepp och tillämpningar* (Tredje upplagan). Studentlitteratur.
- Phillips, F., & Lewis, F. M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29(9), 851–858.
<https://doi.org/10.1177/0269216315578989>
- Phillips, F., & Prezio, E. A. (2017). Wonders & Worries: Evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer: Wonders and Worries evaluation. *Psycho-Oncology*, 26(7), 1006–1012.
<https://doi.org/10.1002/pon.4120>
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (Eleventh edition, international edition). Wolters Kluwer.

- Rostila, M., & Saarela, J. M. (2011). Time Does Not Heal All Wounds: Mortality Following the Death of a Parent. *Journal of Marriage and Family*, 73(1), 236–249.
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00801.x>
- *Saldinger, A., Cain, A., & Porterfield, K. (2003). Managing traumatic stress in children anticipating parental death. *Psychiatry*, 66(2), 168–181.
<https://doi.org/10.1521/psyc.66.2.168.20613>
- Selander, L.-G. (2005). *Det är svårt att sjunga med kluven tunga: En berättelse om att återerövra sitt liv* (2. uppl). Två förläggare.
- SFS 2001:653, Socialtjänstlag. Hämtad 18 november 2022, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2010:659, Patientsäkerhetslag. Hämtad 27 oktober 2022, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659
- SFS 2017:30, Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad 27 oktober 2022, från
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
- SFS 2018:1197, Lag om Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter. Hämtad 18 november 2022, från https://riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197
- SFS 2019:504, Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning. Hämtad 22 januari 2023, från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2019504-om-ansvar-for-god-forskningssed_sfs-2019-504
- Shalev, D., Jacobsen, J. C., Rosenberg, L. B., Brenner, K. O., Seaton, M., Jackson, V. A., & Greer, J. A. (2022). (Don't) Leave Me Alone: Attachment in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 25(1), 9–14. <https://doi.org/10.1089/jpm.2021.0491>

- *Sheehan, D. K., Mayo, M. M., Christ, G. H., Heim, K., Parish, S., Shahrour, G., & Draucker, C. B. (2016). Two worlds: Adolescents' strategies for managing life with a parent in hospice. *Palliative and Supportive Care*, 14(3), 177–186.
<https://doi.org/10.1017/S1478951515000735>
- Sieh, D. S., Meijer, A. M., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., & Van der Leij, D. A. V. (2010). Problem Behavior in Children of Chronically Ill Parents: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 13(4), 384–397.
<https://doi.org/10.1007/s10567-010-0074-z>
- Sjöqvist, S. (Red.). (2006). *Du är hos mig ändå: Ungdomar och barn om att mista en förälder : berättelser*. Wahlström & Widstrand.
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2015). *Bedöma barns mognad för delaktighet: Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården*. Socialstyrelsen.
- SOU 2001:6. (u.å.). *Döden angår oss alla-Värdig vård vid livets slut*. Socialdepartementet.
<https://www.regeringen.se/49b6c2/contentassets/9b252638652e497ab0e16f66a0a54cf9/doden-angar-oss-alla>
- Stone, A. M., Mikucki-Enyart, S., Middleton, A., Caughlin, J. P., & Brown, L. E. (2012). Caring for a Parent with Lung Cancer: Caregivers' Perspectives on the Role of Communication. *Qualitative Health Research*, 22(7), 957–970.
<https://doi.org/10.1177/1049732312443428>
- Strang, P., & Beck-Friis, B. (Red.). (2012). *Palliativ medicin och vård* (4., rev. uppl). Liber.
- Stroebe, W., Zech, E., Stroebe, M. S., & Abakoumkin, G. (2005). Does Social Support Help in Bereavement? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(7), 1030–1050.
<https://doi.org/10.1521/jscp.2005.24.7.1030>

- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Svensk sjuksköterskeförening.
- Svensk sjuksköterskeförening. (2019). *Sjuksköterskor för palliativ vård. Kompetensbeskrivning Avancerad Nivå*. Svensk sjuksköterskeförening.
- Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., Baldus, C., & Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: A multinational study. *Cancer, 115*(17), 4030–4039. <https://doi.org/10.1002/cncr.24449>
- Turner, N. (2018). Young people's perspectives on open communication between family members when a parent is dying. *Palliative and Supportive Care, 16*(4), 414–420. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000578>
- UNICEF. (u.å.). *Barnkonventionen: Kort version*. UNICEF Sverige. Hämtad 06 februari 2023, från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#kort-version>
- Verkooijen, H. M., Ang, J. X., Liu, J., Czene, K., Salim, A., & Hartman, M. (2013). Mortality among offspring of women diagnosed with cancer: A population-based cohort study. *International Journal of Cancer, 132*(10), 2432–2438. <https://doi.org/10.1002/ijc.27899>
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., Ta Van Der Graaf, W., Gazendam-Donofrio, S. M., & Ehm Hoekstra-Weebers, J. (2007). Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: A longitudinal study. *Acta Oncologica, 46*(1), 67–76. <https://doi.org/10.1080/02841860600949560>
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T. A., Klip, E. C., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: A cross-informant perspective. *Psycho-Oncology, 14*(9), 746–758. <https://doi.org/10.1002/pon.902>
- Vågerö, D., & Rajaleid, K. (2016). Does childhood trauma influence offspring's birth characteristics? *International Journal of Epidemiology, 46*(1), 219–229. <https://doi.org/10.1093/ije/dyw048>

- Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (4., [rev.] uppl). Studentlitteratur.
- Wolchik, S. A., Ma, Y., Tein, J.-Y., Sandler, I. N., & Ayers, T. S. (2008). Parentally Bereaved Children's Grief: Self-System Beliefs as Mediators of the Relations between Grief and Stressors and Caregiver–Child Relationship Quality. *Death Studies*, 32(7), 597–620. <https://doi.org/10.1080/07481180802215551>
- Worden, J. W., & Silverman, P. R. (1996). Parental Death and the Adjustment of School-Age Children. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 33(2), 91–102. <https://doi.org/10.2190/P77L-F6F6-5W06-NHBX>
- World Health Organization. (2020). *Palliative Care*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- World Medical Association. (1964). *WMA Declaration of Helsinki—Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Hannon, B., Leighl, N., Oza, A., Moore, M., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I., Donner, A., & Lo, C. (2014). Early palliative care for patients with advanced cancer: A cluster-randomised controlled trial. *The Lancet*, 383(9930), 1721–1730. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)
- Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (Upplaga 4:1, s. 79–109). Studentlitteratur AB.

Sökmatrix

Databas	Kombination av sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Valda artiklar till resultat, se bilaga 2.
PubMed 221214	((("Parents"[Mesh]) OR "Parental Death"[Mesh] OR dying parent AND support AND ("Attitude to Death"[Mesh]))	2000–2022 Engelska	315	16	11	5
CINAHL Complete 221214	MH Parental Death OR MH dying parent AND SU support AND MH Children of Impaired Parents AND MW Adolescent* OR MW Child* AND MH "Attitude to Death" AND SU palliative	2000–2022 Engelska Peer -Reviewed	197	8	5	1
PsychInfo 221214	SU Parental Death OR MA dying parent AND SU support AND MJ Children of Impaired Parents AND SU Adolescent* OR SU Child* AND MJ Attitude to Death AND SU palliative	2000–2022 Engelska Peer -Reviewed	79	5	4	0
Scopus 221214	Parent* OR Parental Death OR dying parent AND support AND Children of Impaired Parents AND Adolescent* OR Child* AND "Attitude to Death" AND palliative	2000–2022 Engelska	25	5	5	3
Andra källor		2000–2022 Engelska Peer -Reviewed		4	4	3

Matris över urval av artiklar till resultat

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J., & Kreicbergs, U.	How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals A nationwide survey	2017 Sverige <i>Palliative & supportive care</i>	Att utforska sörjande unga vuxnas råd till sjukvårdspersonal om hur man kan stödja tonåringar när de förlorar en förälder i cancer.	Design: Kvalitativ Urval: Unga vuxna som förlorat förälder när de var 13–16 år gamla under de senaste 6 till 9 åren. Datainsamling: Frågeformulär med öppna frågor Analys: Deskriptiv/tolkande design med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys.	851 berättigade unga vuxna. 622 deltog i studien. 481 svarade på öppen fråga som svarade på syftet.	Fyra teman: (1) att bli sedd och erkänd; (2) att förstå och förbereda sig för sjukdom, behandling och den förestående döden; (3) att umgås med den sjuka föräldern, och (4) att få stöd anpassat efter den individuella tonåringens behov.	I K
Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B.	How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying.	2012 Danmark <i>Scandinavian journal of caring sciences,</i>	Att beskriva och förstå hur barn hanterar sitt liv när en mamma eller pappa är döende.	Design: Kvalitativ Urval: Ungdomar i åldern 11–17 år som levde med en svårt sjuk och döende förälder Datainsamling: kvalitativ forskningsintervju samt videodagbok Analys: Fenomenologisk hermeneutisk	7 (-)	Analysen gav ett övergripande tema om dödens väntrum, med följande underteman: Att relatera till döden, när döden blir ännu tydligare manifesterad och att hantera livet i dödens väntrum.	I K

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval, datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Chowns, G.	‘Until it ends, you never know...’: Attending to the voice of adolescents who are facing the likely death of a parent	2013 Storbritannien <i>Berevment care</i>	Att ta vara på tankar från ungdomar som står inför en förälders sannolika död.	Design: Kvalitativ Urval: Ungdomar mellan 7–15 år som levde med en förälder inom palliativ vård Datainsamling: Samtalsgrupper Analys: Innehållsanalys	9 (-)	Resultatet som ungdomarna kom fram till var: Kämpade med känslan av isolering och generella osäkerhet som är inhyst i en förälders livshotande sjukdom. Föredrar stöd och förståelse framför skydd och undanflykter Ogillade dröjsmål och oärlighet, föredrar att bli informerad och involverad. Önskade att få veta sanningen så fullständigt och så snart som möjligt	II K
Fearnley R.	Supporting children when a parent has a life-threatening illness: the role of the community practitioner.	2012 Storbritannien <i>Community practitioners: the journal of the Community Practitioners' & Health Visitors' Association,</i>	Syftet med forskningen var att utforska barns erfarenheter av att leva med livshotande sjukdom hos förälder.	Design: Kvalitativ Urval: 7 barn/unga vuxna 9-24 år deltog i semistrukturerade intervjuer. 8 barn/ungdomar 7-15 år deltog i fokusgrupp. Alla barnen hade antingen en förälder inom palliativ vård eller förlorat en förälder. Datainsamling: Intervjuer, fokusgrupp Analys: Tematisk analys med hjälp av analysmall	15 (-)	Resultatet visade på vikten av åldersanpassad information till barn och den betydande rollen professionella har i att genomföra samtal direkt eller genom att stödja föräldrarna till hålla dessa "svåra" diskussioner. Artikeln ger en överblick över den viktiga rollen som hemtjänst personal har för att stödja barnen till patienterna. Det hävdas att de ofta har djupgående kunskap om familjen och hur den fungerar och att de följaktligen kan lägga till en annan dimension av vården.	II K

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M.	How children cope when a parent has advanced cancer.	2009 Storbritannien <i>Psycho-oncology,</i>	Att utforska hur barn klarar sig, och att identifiera områden där det kan finnas hinder för barn att få tillgång till stöd för att göra det möjligt för dem att klara sig.	Design: Kvalitativ Urval: Barn 8-18 år Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer Analys: Grounded theory	28 deltagare varav 10 sjuka föräldrar, 7 friska föräldrar och 11 barn	Barn beskrev att de var bekymrade över sina föräldrars diagnos och hade oro relaterat till sina föräldrar och sin egen hälsa. Ökat ansvar och minskad social aktivitet ansågs vara den mest märkbara av livsförändringar. Föräldrar erkänner inte inverkan på barn i samma grad som beskrivits av barn och fokuserar på att begränsa effekten genom att upprätthålla normaliteten. Positiva aspekter som beskrivs av barn och föräldrar inkluderade förstärkning av relationer och lära sig att värdera familjemedlemmar och viktiga saker i livet.	II K
Kopchak Sheehan, D., Burke Draucker, C., Christ, G. H., Murray Mayo, M., Heim, K., & Parish, S.	Telling adolescents, a parent is dying	2014 USA <i>Journal of palliative medicine,</i>	Att generera en förklaringsmodell för de sociala processer som används av ungdomar och deras föräldrar för att hjälpa ungdomen under de sista månaderna av den sjuka förälderns liv.	Design: Kvalitativ Urval: Ungdomar 12-18 år med förälder som vårdades på hospice Datainsamling: Individuella intervjuer Analys: Grounded theory	26 ungdomar, 10 sjuka föräldrar och 20 friska föräldrar deltog i ungdomsstrategistudie.	Familjer informerar ungdomar om utvecklingen av en förälders terminala sjukdom på typiskt sätt som förblir ganska konsekventa under hela sjukdomen och syftar till att lindra ungdomarnas börda och nöd.	I K

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
MacPherson, C., & Emeleus, M.	Children's needs when facing the death of a parent from cancer: part two.	2007 Storbritannien <i>International journal of palliative nursing</i>	Att hitta den bästa vägen framåt i att vidareutveckla en samhällsbaserad service för barn i palliativ vård - barn och familjeservice	Design: Kvalitativ Urval: 5 barn 6-18 år som var i åldrarna 4-16 år när föräldern dog Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer och fokusgrupp Analys: Tematisk	5 (-)	Två breda kategorier av behov identifierades: Dels generella behov som kan mötas upp innan behov i familjen eller hos barnet uppstår, dels individuella behov.	I K
Marshall, S., Fearnley, R., Bristowe, K., & Harding, R.	It's not just all about the fancy words and the adults': Recommendations for practice from a qualitative interview study with children and young people with a parent with a life-limiting illness.	2022 Storbritannien <i>Palliative medicine</i>	Att utveckla en förståelse för barns perspektiv att leva med föräldrarnas livsbegränsande sjukdom och ge rekommendationer till vårdpersonal	Design: Kvalitativ Urval: Barn mellan 6–17 år vars förälder levde med en livsförkortande sjukdom Datainsamling: Intervjuer Analys: Tematisk	32 (-)	Trots utmaningarna med att leva med en förälder som har en livsbegränsande sjukdom visar barnen handlingskraft i sina svar. Barnen: känner ett ansvar att ta hand om sin familj; förhandla om en relation med sjukvården; använda strategier för att upprätthålla en viss normalitet; och se till att den oundvikliga sorgen inte blir överväldigande.	I K

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Melcher, U., Sandell, R., & Henriksson, A.	Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility	2015 Sverige <i>Palliative and supporting Care</i>	Att beskriva hur tonåringar påverkas känslomässigt av, och hur de försöker anpassa sig till, vardagen i en familj med en döende förälder.	Design: Kvalitativ Urval: 14–19 år Datainsamling: individuella intervjuer Analys: beskrivande och tolkande design med kvalitativt innehåll	10 (-)	Stöd från sjukvårdspersonal bör utformas för att hjälpa och uppmuntra föräldrar att ha öppen kommunikation om sin sjukdom med sina tonårsbarn.	I K
Patterson, P., & Ranganathan, A.	Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults	2010 Australien <i>Palliative and Supportive Care</i>	Att identifiera och bättre förstå behoven hos ungdomar som har förlorat en förälder i cancer, och att fastställa i vilken utsträckning dessa behov hade tillgodosetts.	Design: Kvalitativ Urval: Barn och unga som förlorat sin förälder i åldern 9-21 år Datainsamling: Öppet frågeformulär Analys: Tematisk	62 (-)	Data analyserades tematiskt och sju begreppsmässigt specifika behovsteman dök upp: <i>stöd och förståelse; hjälpa till att hantera känslor; att prata med människor som har haft liknande upplevelser; information; ha en paus/ha kul; utrymme och tid att sörja; och hjälpa till med hushållssysslor.</i>	I K

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare	Titel	År, land, tidskrift	Syfte	Metod (Urval och datainsamling, analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Saldinger, A., Cain, A., & Porterfield, K.	Managing traumatic stress in children anticipating parental death.	2003 USA <i>Psychiatry</i>	Att belysa barnens traumatiska stress i väntan på en förälders död.	Design: Kvalitativ Urval: Barn 3-15 år Datainsamling: Individuella intervjuer Analys: Inte redogjord	41 (9)	Resultatet framhåller behovet av att personal tar hand om den traumatiska stressen av "vanliga" förväntade dödsfall, snarare än att fokusera på enbart barnens sorg.	III K
Sheehan, K., D., Mayo, M. M., Christ, G. H., Heim, K., Parish, S., Shahrour, G., & Draucker, C. B.	Two worlds: Adolescents' strategies for managing life with a parent in hospice.	2016 USA <i>Palliative & supportive care,</i>	Att skapa en förklaringsmodell för de copingstrategier som ungdomar använder för att hantera de stressfaktorer de upplever under sista månaderna av sin sjuka förälders liv och kort efter dennes död.	Design: Kvalitativ Urval: Ungdomar 12–18 år vars förälder vårdades inom palliativ vård Datainsamling: Individuella intervjuer Analys Grounded theory:	26 familjer inkluderades därav 14 sjuka föräldrar, 17 friska föräldrar och 30 ungdomar.	Deltagarna beskrev två världar som utgjorde ungdomarnas liv: den normala tonårsvärlden och den sjuka världen när en förälder är nära livets slut.	I K

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Kvalitetsbedömningsinstrument

Modifierat bedömningsunderlag för att klassificera och kvalitetsbedöma varje enskild vetenskaplig artikel utifrån Caldwell et al, 2011.

Klassificering utifrån Polit & Beck 2016/2017 (kryssa i rutan).

Kvantitativa studier

- Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)/experimentell studie; är prospektiv och innebär att den innehåller en intervention och jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper där fördelningen av deltagarna mellan grupperna har gjorts slumpmässigt (randomiserat).
- Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)/kvasi-experimentell studie med kontrollgrupp; är prospektiv och innebär att den innehåller en intervention och jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.
- Kvasi-experimentell studie (KE) utan kontrollgrupp; är prospektiv och innehåller en intervention.
- Prospektiv icke-experimentell studie/kohortstudie (P); innehåller ingen intervention, jämförelser görs över tid
- Icke-experimentell studie/korrelationsstudie/observationsstudie/tvårsnittsstudie (IE); innehåller ingen intervention, samband studeras.
- Retrospektiv studie/fall-kontroll studie; jämförelser mellan fall och kontroller (R).

Kvalitativ studie

- Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016/2017). Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice. (10th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Frågor för kvalitetsbedömning	Beskriv kortfattat egen bedömning	Poäng Nej=0, Delvis=1 och Ja=2
1. Återspeglar titeln studiens innehåll? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
2. Har författarna publicerat något inom samma eller närliggande område? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
3. Sammanfattar abstractet de viktigaste delarna? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
4. Är rationalen/problemformuleringen för studien tydligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
5. Är litteraturen i bakgrunden tillräcklig och uppdaterad (vilka år) inom forskningsområdet? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
6. Är syftet för studien tydligt förklarad? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
7. Identifieras och diskuteras alla etiska frågor tillräckligt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
8. Är metoden identifierad och tillräckligt beskriven? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)		
9. Är designen tydligt beskriven, motiverad samt lämplig? (Kvantitativ studie) Är bakgrunden, designen tydligt beskriven, motiverad och lämplig? (Kvalitativ studie)		

<p>10. Är det en hypotes tydligt formulerad? Är huvudvariablerna tydligt beskrivna? (Kvantitativ studie) Är de centrala begreppen tydligt beskrivna? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>11. Är kontexten för studien beskrivet? (kvantitativ studie) Är kontexten för studien beskriven? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>12. Är urvalet adekvat beskrivet och representativt för populationen? (Kvantitativ studie) Är urvalet av deltagare och datainsamlingsmetoden adekvat beskrivet? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>13. Är metoden för datainsamling valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för datainsamlingen granskningsbar och trovärdig? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>14. Är metoden för dataanalys valid och reliabel? (Kvantitativ studie) Är metoden för dataanalys trovärdig och tillförlitlig? (Kvalitativ studie)</p>		
<p>15. Är resultaten presenterade på ett lämpligt och tydligt sätt? (Kvantitativ- och Kvalitativ studie)</p>		
<p>16. Är diskussionen tillräcklig. Diskuteras resultaten i förhållande till tidigare forskning inom området, diskuteras studiens styrkor och svagheter, är diskussionen ”objektiv”?</p>		

17. Är konklusionen tillräcklig. Baseras konklusionen (uteslutande) på studiens resultat?		
18. Är resultaten generaliserbara? (Kvantitativ studie) Är resultaten överförbara? (Kvalitativ studie)		
Totalt (max 36 poäng)		

(Caldwell K, Henshaw L, Taylor G. Developing a framework for critiquing health research: An early evaluation. Nurse Education Today 31 (2011) e1-e7.

Cut off värde för kvalitet

Mycket god kvalitet, 29-36 poäng

God kvalitet, 20-28 poäng

Låg kvalitet, <20 poäng

Exempel på kodningsprocessen och kategorisering

ARTIKEL	RESULTAT	KOD (BARNS BEHOV AV)
ALVARIZA	To understand the illness, treatment, and the impending death	ATT FÖRSTÅ DET SOM HÄNDER
ALVARIZA	To prepare for illness, treatment, and the impending death	ATT FÖRBEREDA SIG
ALVARIZA	To spend time with the ill parent	ATT HINNA FÅ TID TILLSAMMANS
ALVARIZA	To be seen and acknowledged	ATT BLI SEDD OCH BEKRÄFTAD
ALVARIZA	To receive support tailored to the individual teenager's needs.	ATT FÅ STÖD
BUCHWALD	Relating to death,	ATT FÖRSTÅ DÖDEN
BUCHWALD	Death's waiting room	ATT BLI SEDD I SITUATIONEN
BUCHWALD	Handling life in death's waiting room	ATT HANTERA LIVET
BUCHWALD	When death becomes even more clearly manifest	TRYGGHET
CHOWNS	Wished to be told the truth as fully and as soon as possible.	ATT BLI RÄKNAD MED
CHOWNS	Struggled with the sense of all-pervasive uncertainty	KÄMPAR MED OSÄKERHETEN
CHOWNS	Disliked delay, deception, protection and prevarication.	INFORMATION UTAN DRÖJSMÅL
CHOWNS	Struggled with the sense of isolation	KÄMPA MED ENSAMHET
CHOWNS	Preferring to be informed and involved.	ATT KÄNNA SIG DELAKTIG
CHOWNS	Preferred support and under-standing	STÖD OCH FÖRSTÅELSE

ARTIKEL	RESULTAT	KOD (BEHOV AV)	UNDERKATEGORI	HUVUDKATEGORI
ALVARIZA	To understand the illness, treatment, and the impending death	ATT FÖRSTÅ DET SOM HÄNDER	BETYDELSE AV ATT FÅ ADEKVAT INFORMATION	DEN ÖPPNA KOMMUNIKATIONENS MÖJLIGHETER
BUCHWALD	Relating to death,	ATT FÖRSTÅ DÖDEN		
CHOWNS	Disliked delay and deception	INFORMATION UTAN DRÖJSMÅL		
ALVARIZA	To prepare for illness, treatment, and the impending death	ATT FÖRBEREDA SIG	DELAKTIGHET I SITUATIONEN	
CHOWNS	Preferring to be informed and involved.	ATT KÄNNA SIG DELAKTIG		
ALVARIZA	To spend time with the ill parent	HINNA FÅ TID TILLSAMMANS	UPPLEVELSE AV TRYGGHET	ATT LIVET FÅR FORTSÄTTA SOM VANLIGT
BUCHWALD	When death becomes even more clearly manifest	TRYGGHET		
CHOWNS	Struggled with the sense of isolation	KÄMPA MED ENSAMHET		
ALVARIZA	To be seen and acknowledged	ATT BLI SEDD OCH BEKRÄFTAD	LÅNGTAN EFTER BEKRÄFTELSE	
BUCHWALD	Death's waiting room,	ATT BLI SEDD I SITUATIONEN		
CHOWNS	Wished to be told the truth fully and as soon as possible.	ATT BLI RÄKNAD MED		
ALVARIZA	To receive support tailored to the i teenager's needs.	ATT FÅ STÖD	BARN'S BEHOV AV STÖD	STYRKAN AV FUNKTIONELL COPING
CHOWNS	Preferred support and under-standing	STÖD OCH FÖRSTÅELSE		
BUCHWALD	Handling life in Death's waiting room	ATT HANTERA LIVET	VIKTEN AV STRATEGIER	
CHOWNS	Struggled with the sense of all-pervasive uncertainty	KÄMPAR MED OSÄKERHETEN		

