

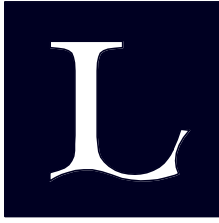
Barnfamiljers upplevelser av att vara i en situation där en förälder vårdas palliativt

En litteraturstudie

Tatiana Edvinsson
Petra Jonsson

Sjuksköterskeexamen
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet
Institution för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet

Institutionen för hälsovetenskap

Avdelningen för omvårdnad

Barnfamiljers upplevelser av att vara i en situation där en
förälder vårdas palliativt: en litteraturstudie

Families with children experiences of being in a situation
when a parent is under palliative care: a literature review

Tatiana Edvinsson

Petra Jonsson

Kurs: Examensarbete 15 hp

Höstterminen 2012

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Maud Lundbäck

Barnfamiljers upplevelser av att vara i en situation där en förälder vårdas palliativt: en litteraturstudie

Tatiana Edvinsson

Petra Jonsson

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap
Avdelningen för omvårdnad

Abstrakt

När en förälder blir sjuk påverkas hela familjen. Sjukdomen innebär utmaningar som familjen ställs inför och speciellt för barnen som är beroende av föräldrarna. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva barnfamiljers när en förälder vårdas palliativt. En kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats användes för att analysera tio vetenskapliga artiklar. Detta resulterade i tre slutkategorier: Att vara känslomässigt ur balans; Att vilja veta mer för att förbereda sig inför döden; Att vilja vara tillsammans och sträva efter ett normalt familjeliv. Familjens känslor påverkades dramatiskt av en förälders sjukdomsbesked. Barnen kände rädsla och sorg samtidigt som den sjuke föräldern led av ångest över att de inte skulle få se sina barn växa upp. Makarna slets mellan barnens, partnerns och sina egna behov vilket ledde till känslor av otillräcklighet. För att hantera den nya livssituationen beskrev barnen och maken till den sjuke föräldern ett behov av information och kommunikation. Barnen saknade information om sjukdomen och den sjuke förälderns tillstånd. Föräldrarna fann det svårt att samtala med barnen om detta. I och med sjukdomen gick familjen ihop till en enhet och samarbetade för att familjen skulle överleva. Vår studie visade att familjens engagemang i den sjuke förälderns tillstånd var viktigt då de hade ett behov av att känna sig sedda och behövda. Eftersom hela familjen påverkade varandras välmående bör omvårdnadsinterventioner utgå ifrån ett familjecentrerat perspektiv där hela familjen inkluderas.

Nyckelord: litteraturstudie, kvalitativ innehållsanalys, familj, förälder, palliativt, barn, omvårdnad

I relation till andra skapar människan sin individuella livsvärld. Livet är en del av ett större sammanhang där människor är beroende av varandra och där relationer grundar sig i att hjälpa

varandra. Ur ett psykologiskt perspektiv är det känslomässiga band som finns mellan familjemedlemmar av större vikt än formella relationer. Genom äktenskap, partnerskap eller samboskap uppfattar medlemmarna sin tillhörighet till familjen. Ett känslomässigt band innebär familjens inre liv, där alla medlemmar som har olika personligheter och attityder, interagerar med varandra och strävar efter att upprätthålla närhet inom familjen (Kirkevold & Ekern, 2003, s.21-23). Förutom det känslomässiga bandet har familjen olika uppgifter, funktioner och roller. Barnuppfostran är en av de mest omfattande förpliktelseerna för föräldrar inom en familj, med en mängd önskemål och ansvar att uppfylla (Kirkevold & Ekern, 2003, s.23-24).

Förekomsten av obotliga livshotande sjukdomar ökar i befolkningen och drabbar allt mer yngre vuxna som har barn (Willis, Peck, Sells, & Rodabahaug, 2001). En fjärdedel av alla cancerpatienter har minderåriga barn. Detta är en stor grupp, som behöver mer uppmärksamhet och stöd för att kunna förbereda sina familjer (Nilsson et al., 2008). Yngre vuxna med hemmavarande barn väljer mer aggressiv behandling för att säkerställa mer tid med sina barn. En behandling som mest fokuserar på att förlänga livet, och i mindre utsträckning på att lindra smärta och obehag, kan medföra sämre livskvalitet under den sista levnadstiden. Palliativ vård eller vård i livets slutskede ska ta hänsyn till patienters minderåriga barn och integrera hela familjens behov. Palliativ vård syftar till att lindra lidande och förbättra livskvaliteten för personen med allvarlig sjukdom och dennes familj (Gelfman, Meier & Morrison, 2008).

När en förälder blir sjuk påverkas hela familjen. Sjukdomens karaktär bestämmer vilka effekter den kommer att ha på familjens dagliga liv, psykosociala utveckling och funktion (Kühne et al., 2012). Sjukdom som uppträder akut, tvingar familjen till att snabbt mobilisera sin krishanteringsförmåga, exempelvis genom att byta roller, ta hjälp utifrån och anpassa sig emotionellt under en begränsad tid (Rolland, 1999).

Föräldrarna känner sig ofta osäkra i sin föräldraroll när den ena partnern blir allvarligt sjuk och ber ofta vårdpersonal om vägledning. Både den allvarligt sjuka och den andra föräldern

upplever en minskad känsla av föräldraskap (Rolland, 1999). Förändringarna är enorma i familjelivets rutiner, ansvarsområden och roller, när den ena föräldern är döende. Relationer mellan föräldrar påverkas av den ena partners allvarliga sjukdom. Upplevelser av att ständigt vara bunden till någon annan, allvarlig maktlöshet, utanförskap, ångest och begränsningar är stressande och har en negativ effekt på hur hela familjen mår (Öhman & Söderberg, 2004).

Den livshotande sjukdomen hos en förälder innebär stora fysiska och känslomässiga utmaningar för hela familjen och speciellt för barnen som är unikt beroende av föräldrarna. En familj är som en matris där barnet växer upp, och allt som påverkar de vuxna i familjen påverkar barnet (Sweetland, 2005). Barnens åldersrelaterade kognitiva förmåga kan leda till missförstånd och vissa känslomässiga reaktioner, som tårar och arga utbrott, som de inte kan förstå själv, skäms över och därför försöker dölja (Saldinger, Cain, Kalter & Lohnes, 1999). Det finns få uppgifter som är svårare och mer hjärtskärande än att prata med barn om döden av en förälder. Det är inte något som föräldrarna kan förbereda sig för när de är i en sådan sorgsen situation. Att bli medveten om sin egen dödlighet, att ta farväl av sina barn och acceptera att de inte kommer att se dem växa upp och mogna är mycket svårt för en döende mor eller far (Seccareccia & Warnick, 2008).

Föräldrar och barn lever i ett ömsesidigt förhållande och påverkar således varandras hälsa och livskvalitet (Sweetland, 2005). Vårdpersonalens medvetenhet om förhållningssätt till patienter och anhöriga är av stor betydelse för hur de upplever situationen de befinner sig i. Genom att förbättra befintliga metoder kan individens hälsa och välbefinande bevaras eller återskapas. Sjuksköterskan ska våga prata om familjens situation och vad som är bäst för alla när en förälder vårdas palliativt, utan att fatta något beslut åt dem. Sjuksköterskan kan dela med sig av sin kunskap och erfarenhet i kontakt med andra familjer, berätta hur de hanterade sin situation och på så sätt stödja och lotsa hela familjen genom den svåra situationen. Därför är det viktigt för sjuksköterskan att få en ökad förståelse för hur familjen drabbas när en förälder blir allvarligt sjuk samt hur det är möjligt att stödja familjemedlemmar till en ökad livskvalitet och meningsfull vardag för hela familjen (Rolland, 1999).

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva barnfamiljers upplevelser när en förälder vårdas palliativt.

Metod

För att kunna beskriva barnfamiljers upplevelser när en förälder vårdas palliativt, genomfördes en kvalitativ litteraturstudie med ett inifrånperspektiv. Kvalitativ forskning fokuserar på människors subjektiva upplevelser och erfarenheter av den världen de lever i och ger insikt om deltagarnas perspektiv (Holloway & Wheeler, 2010, s.3).

Litteratursökning

Litteratursökningen gjordes i databaserna PubMed, CINAHL och PsykINFO, eftersom dessa är de tre största databaserna för omvårdnadsinriktad forskning (William, Stoltz och Bahtsevani, 2006, s.72-73). Utifrån syftet med studien valdes relevanta sökord som översattes till MeSH-termer med hjälp av SweMeSH, för att minska ”bruset” i sökningen av ohanterbart stor mängd referenser (William et al., 2006, s.68). Dessa sökord var terminally ill, parent, experience, parent-child relations och dying. I databasen CINAHL kontrollerades att valda MeSH-termer stämde överens med CINAHLs thesaurus termer, eftersom olika databaser kan ha olika benämningar på samma sökord (jmf William et al., 2006, s.63). Sökorden användes i olika kombinationer för att så många studiersom möjligt skulle hittas. Booleska operatören AND användes för att kombinera flera sökord och avgränsa den systematiska sökningen till ett område där alla kombinerade sökord fanns tillsammans (William et al., 2006, s.66). Sökordskombinationerna gav varierande antal träffar i de olika databaserna. För att smalna av sökningen sattes inklusionskriterier upp. Inklusionskriterier var att studierna skulle vara gjorda under tidsperioden 2002-2012 och vara skrivna på engelska. I CINAHL användes även inklusionskriteriet peer review vilket innebär att studienär noga granskad av forskare som är sakkunniga inom området och medförde således en högre säkerhet för att finna högkvalitativt material (Polit & Beck, 2011, s.707). Orsaken till angivet tidsintervall var att studien skulle vara så aktuell som möjligt (Polit & Beck, 2011, s.98). För att snabbt få en uppfattning om vilka studier som kunde svara mot studiens syfte, lästes abstrakt och sammanfattning igenom i de studier vars titel verkade relevant för vår studie. Även manuell sökning av studier utfördes. Resultatet av litteratursökningen sammanfattades i en tabell (tabell 1).

Tabell 1 Översikt av systematisk litteratursökning

Syfte med sökningen: Beskriva barnfamiljers upplevelser när en förälder vårdas palliativt

Söknummer	*)	Söktermer	Antal ref.	Antal utvalda
CINAHL 2012-09-05 (Limits: english, år 2002-2012, peer review)				
1	TSH	Terminally ill patient	4497	
2	TSH	Parent-Child Relations	4348	
3		(1) AND (2)	32	1
4		(1) AND parent	79	2
5		(4) AND experience	11	1
6		(2) AND dying	30	1+1 relaterad

*) TSH – CINAHL´s thesaurustermer

PubMed 2012-09-04 (Limits: english, år 2002-2012)

1	MSH	Parent-Child Relations	13811	
2	MSH	Ill AND Parent	948	
3		(1) AND (2)	20	1+1 relaterad
4	MSH	Terminally ill	2966	
5		(2) AND (4)	20	
6	MSH	Dying AND parent	25	
7		(1) AND (4)	5	1

*) MSH – MeSH-termer

PsycInfo 2012-09-06 (Limits: english, år 2002-2012)

1	MSH	Terminally ill AND Parent	56	1
---	-----	---------------------------	----	---

*) MSH – MeSH-termer

Kvalitetsgranskning

Studier som svarade mot syftet och som bedömdes relevanta, valdes ut för kvalitetsgranskning. Ett protokoll användes för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod, utformat av William et al. (2006, s.156-157). För varje kvalitativ studie bedömdes i första hand hur väl definierad frågeställningen eller syftet var. De övriga övergripande frågorna i protokollet hjälpte till att bedöma om urvalet av deltagare var relevant, om kontext och etiskt resonemang var presenterat, om metod, datainsamling och analys var tydligt beskrivna och om resultatet var logiskt och begripligt. Protokollets frågor besvarades utifrån respektive studie. För varje positivt svar fick studien ett poäng, och för varje negativt eller otydligt svar noll poäng. Summan av varje studies poäng dividerades med den maximala summan av poängen och detta utgjorde procentsatsen för kvalitetsbedömningen där 80-100%

bedömdes som hög, 70-79% medel och 60-69% låg kvalitet (Willman et al., 2006, s.94). Tio utvalda studier bedömdes vara av hög och medel kvalitet och ingick i analysen (tabell 2).

Tabell 2 Översikt över artiklar ingående i analysen (n=10)

Författare (år)	Deltagare	Metod datainsamling/analys	Huvudfynd	Kvalitet
Land				
Beale et al. (2004) USA	28	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys.	Barnen plågades av oro och skrämmande fantasier, pga begränsad kommunikation inom familjen. Föräldrar missuppfattade barns behov att vara involverade. Ovisshet och separationsångest var ständigt närvarande hos alla familjemedlemmar.	Medel
Buchwald et al. (2011) Danmark	7	Kvalitativa intervjuer och videodagbok. Strukturerad analys.	Att undvika samtal om döden ökade barns rädslor. Föräldrarna hade behov av stöd i om hur de bemöter barns reaktioner.	Hög
Bugge et al. (2009) Norge	13	Kvalitativ. Djupgående intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys.	Föräldrarna oroade sig för att barnen tog skada om de berättade om sjukdomen på ett felaktigt sätt. Föräldrar behövde kunskap och support. Föräldrarna ville skapa något minne för framtiden åt sina barn	Hög
Bugge et al. (2008) Norge	12	Kvalitativ. Djupgående intervjuer/ Öppen explorativ analys.	Barnen tänkte regelbundet på förälderns död. De visste inte vad sjukdomen innebar. De förstod inte sina reaktioner och ville undvika att tänka på sjukdomen. De kände lättnad över att kunna prata med någon utanför familjen.	Hög
Helseth & Ulfset (2003) Norge	29	Kvalitativ. Djupgående intervjuer/ Öppen explorativ analys.	Familjens vardagsjusteringar efter sjukdomen var mycket energikrävande. Barnen var allmänt skrämnda och ville fly från verkligheten. När barnen stängde av emotionellt och dolde sina reaktioner, steg föräldrarnas oro.	Hög
Helseth & Ulfset (2004) Norge	33	Kvalitativ. Djupgående intervjuer/ Öppen explorativ analys.	Förälderns obotliga sjukdom knuffade familjens känslomässiga klimat ur balans. Anpassningar och förändringar i ansvar och roller var emotionellt påfrestande och svårhanterliga.	Hög

Forts. Översikt över artiklar ingående i analysen (n=10)

Författare (år)	Deltagare	Metod datainsamling/analys	Huvudfynd	Kvalitet
Land				
Kennedy & Lloyd-Williams (2009) USA	28	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys.	Barn blev bedrövad av sina föräldrars diagnos och oroade över sin egen hälsa. Avkoppling från vardagen var barnens dominerande coping-strategi. Ökat ansvar och minskad social aktivitet var mest märkbart. Förstärkning av relationer och värdefull tid tillsammans.	Hög
MacPherson (2005) England	9	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys.	Föräldrar slets mellan den sjuke partners, barns och egna motstridiga behov. De kände sig ofta ensamma och otillräckliga. Öppen kommunikation hjälpte dem att bättre förstå och stödja varandra.	Medel
Nelms (2005) USA	16	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer/ Kvalitativ innehållsanalys.	Föräldrars obotliga sjukdomar medförde bedömningar av föräldraskap och omvärderingar av prioriteringar. De ville tillbringa tid med sina barn och ha familjetid. Genom öppenhet och att förbereda sina barn ville de skapa en bra barndom för sina barn.	Medel
Saldinger et al. (2004) USA	58	Kvalitativ. Semistrukturerade intervjuer/ Strukturerad analys.	Föräldern och barnet upplevde att de kom närmare varandra under sjukdomsförloppet. Barn ville tillbringa mycket tid med föräldern. Makar uppmuntrade sin sjuka partner att fortsätta den värdefulla anknytningen med sina barn.	Medel

Analys

För att analysera insamlad data utfördes en manifest kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats, beskriven av Graneheim och Lundman (2004). En grundläggande fråga när den kvalitativa innehållsanalysen utfördes var att avgöra om analysen borde fokuseras på manifest eller latent innehåll. En manifest innehållsanalys innebär att forskaren fokuserar endast på det synliga innehållet av texten, utan att använda egna tolkningar. En latent innehållsanalys innebär att forskaren tolkar en underliggande mening i texten (Graneheim & Lundman, 2004). Tillämpning av manifest innehållsanalys motiverades av studiens syfte, vilket var att beskriva barnfamiljers upplevelser så textnära som möjligt utan att förändra ursprungliga innebörden i datan med egna tolkningar. Induktiv ansats utfördes genom att de beskrivna upplevelserna

studerades förutsättningslöst och genom en analys i fem steg sammanställdes till tre slutliga kategorier (jmf Graneheim & Lundman, 2004).

De utvalda studierna lästes igenom upprepade gånger för att få en överblick av textinnehållet, vilket identifierades som en analysenhet. Meningsenheter som besvarade studiens syfte valdes ut ur hela analysenheten och skrevs ordagrant ner från den ursprungliga engelska texten samt översattes till svenska. Storleken på meningsenheterna varierande från några ord till flera meningar. När antalet meningsenheter ansågs tillräckligt många för att utföra kvalitativ innehållsanalys och innehållet av meningsenheterna återspeglade alla beskrivna upplevelser fortsatte analysprocessen (jmf Graneheim & Lundman, 2004). Nästa steg i analysen var kondensering av utvalda meningsenheter. Syftet med kondenseringen var att förkorta och sammanfatta meningsetherna utan att förlora något av kärnan i dess innehåll. Alla kondenserade enheter sammanställdes och kodades med siffror efter upptäckta likheter i dess innehåll (jmf Graneheim & Lundman, 2004). Detta steg var grundläggande för kategoribildning och underlättade kontroll av att ett manifest innehåll bevarades under hela analysprocessen. Graneheim och Lundman (2004) hävdar att kärnan i en kvalitativ innehållsanalys är skapandet av kategorier, som måste vara uttömmande och ömsesidigt uteslutande. Kategorier skapades genom att föra samman meningsenheter som hade likartat innehåll. Inga data har fallit mellan två kategorier eller passade in i mer än en kategori. Kategoribildningen skedde i fem steg och resulterade i tre slutliga kategorier som motsvarade syftet.

Resultat

Den kvalitativa innehållsanalysen resulterade i tre slutliga kategorier (tabell 3).

Tabell 3 Översikt av slutgiltiga kategorier

Kategorier
Att vara känslomässigt ur balans
Att vilja veta mer för att förbereda sig inför döden
Att vilja vara tillsammans och sträva efter ett normalt familjeliv

Att vara känslomässigt ur balans

Studier (Buchwald, Delmar & Schantz-Laursen, 2011; Helseth & Ulfsaet, 2003) visade att barn upplevde att deras välmående varierade över tiden och var som sämst när föräldrarnas sjukdom utvecklades. Ångesten och rädslan blev störst när barn kände att föräldern stötte iväg dem med arga utbrott eller tillbakadragande (Saldinger, Cain, Porterfield, & Lohnes, 2004).

Under de perioder som föräldern mådde bättre, gjorde även barnet det (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Barn kunde nästan glömma att deras förälder var allvarligt sjuk. Beroende på hur tydlig sjukdomen var, varierade även graden av skrämmande fantasier (Buchwald et al., 2011).

Barn sörjde när den sjuke förälderns hälsotillstånd försämrades och levde med en konstant rädsla för att döden skulle inträffa (Buchwald et al., 2011). De kände sig otrygga när de inte fick se sin sjuke förälder under en längre period (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Deras trygga hem förvandlades till en plats där de var tvungna att vänta på döden, samtidigt blev barn skrämnda av den främmande miljö de hamnade i under sina sjukhusbesök (Bugge et al., 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Barn beskrev att de hade blivit den sjuke förälderns vårdgivare och fann det olämpligt att visa känslor som oro och sorg, med rädsla för att försämma förälderns tillstånd. I stället ville de framträda som starka och positiva inför föräldern (Beale, Sivesind & Bruera, 2004; Helseth & Ulfsaet, 2003; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Barn beskrev hur viktigt det var för dem att känna av att föräldern hade gott om stöd för att de inte skulle bli mer oroliga (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Barn beskrev känslor av stress, oro och rädsla (Buchwald et al., 2011; Helseth & Ulfsaet, 2003), men det var inte alltid som de kunde relatera dessa känslor till förälderns sjukdom. Barn menade att de hade svårt att förstå sina sömnsvårigheter, spontana vredesutbrott och våldsamhet. De beskrev sina reaktioner på situationen som obegripliga (Helseth & Ulfsaet, 2003).

He was kind a mean. But I know it was the cancer in him. He wouldn't be like that. He was like, "get out of my way." ... I didn't know he was gonna get mean at me. It made me feel sad. I thought he was gonna be nice. (Saldinger et al., 2004, s.926)

När sjuka föräldrars hälsotillstånd försämrades väcktes tankar om den egna döden och hur deras barn skulle reagera (Nelms, 2005). När barnet valde att stänga av sina känslor, upplevde föräldern detta som ett hinder för att bedöma hur barnet mådde (Buchwald et al., 2011; Helseth & Ulfsaet, 2003). När barnen visade sina reaktioner som ilska och avståndstagande, kände sig föräldern sårad, irriterad och hjärtkrossad (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2009).

Studier (Helseth & Ulfsaet, 2004; Nelms, 2005) visade att sjuka föräldrar ofta upplevde överväldigade känslor av fruktan och ångest över vetskapen om att de inte skulle få se sina barn växa upp. Detta skapade även oro över hur barnen skulle klara sig när den sjuke föräldern gått bort. Oron var som mest påtaglig under den sista levnadsveckan vilket resulterade i en sänkt livskvalitet just då De kände sig deprimerade och rädda över att bli en börda för sina närmaste, framför allt för barnen (Nelms, 2005).

Brist på energi gjorde det ibland svårt att skapa kvalitetstid med sina barn, trots att barnens välmående var högst prioriterad hos sjuka föräldrar. Upplevelsen av att de inte orkade vara en god förälder skapade oemotståndliga skuld-känslor och rädslor över att barnen skulle minnas dem som dåliga efter deras bortgång (Helseth & Ulfsaet, 2004; Nelms, 2005).

Jane said she felt guilty because she did not feel like doing the same things with her 3-year-old daughter that she had done with her 10-year-old. "It's tiring, it's so tiring. I don't really have the energy to be a good mother to my two daughters, especially my 3-year-old.... this isn't fair to her to have a mother who was HIV positive, this isn't fair to me, this isn't fair to the other child." (Nelms, 2005, s.7).

I en studie (MacPherson, 2005) framkom att när den sjuke partners tillstånd försämrades upplevde makar en förvirring som grundade sig i vetskapen om att döden skulle inträffa och en samtidig förnekelse av den. De upplevde budskapet om partners förestående död med en fruktansvärd sorg, rädsla och ilska som de hade svårt att hantera. Genom att slitits mellan barnen och den sjuke partners behov upplevde de sig isolerade och otillräckliga för att täcka alla känslor (MacPherson, 2005). Makar beskrev hur den sjuke förälderns känslor värderades högre än sina egna och ju mer de kunde hantera den sjuke förälderns tillstånd, desto mer kunde de bistå sina barns reaktioner på familjens situation (Beale et al., 2004). Det var en utmaning för makar att kunna prioritera vikten mellan den sjuke partnern och barnens motstridiga behov (Bugge et al., 2008). Makar upplevde hemska skuld-känslor när barnens behov prioriterades efter den sjuke förälderns. De fick ångest över att de borde gett mer uppmärksamhet till sina barn (MacPherson, 2005).

She (the dying parent) was obviously very emotional and upset and I was trying to deal with that, as well as my own stuff and I was trying to look after the children and I suppose I just felt completely – I just got up every day and got on with it, but it was so much...(MacPherson, 2005, s.121)

Att vilja veta mer för att förbereda sig inför döden

I studier (Bugge et al., 2008; Kennedy & Loyd-Williams, 2009) framkom att barn ansåg sig veta lite om föräldrarnas sjukdom och vilka konsekvenser den innebar. De kände till att sjukdomen var farlig och att föräldern kunde dö av den. Men de tyckte att det var otillräcklig information för att kunna förstå hur de skulle förhålla sig till sjukdomen. Barn fick höra att sjukdomen inte var smittsam, men eftersom de hade svårt att förstå verkliga orsaker, fortsatte de undra över hur deras förälder drabbats och hur stor risk det var att drabbas själv (Bugge et al., 2008; Kennedy & Loyd-Williams, 2009).

Eftersom den enda informationen barn hade, att föräldern var allvarligt sjuk, sökte de svar på om det fanns något botemedel eller inte (Bugge et al., 2008). De ville gärna prata med någon utanför familjen då de inte ville oroa sina föräldrar med sina frågor och funderingar, men det var svårt att komma åt denna kontakt (Bugge et al., 2008; Kennedy & Loyd-Williams, 2009). En vanlig fråga de hade var när döden skulle inträffa, eftersom de hade ett behov av att kunna förbereda sig inför föräldrarnas bortgång och börja planera inför framtiden (Bugge et al., 2008). Trots detta hade de svårt att förstå slutgiltigheten i döden och ville inte ta ett sista farväl (Saldinger et al., 2004). Barn beskrev hur de kastades mellan att acceptera och distraheras från tankarna om att de skulle mista sin förälder. Oavsett hur välinformerade barn var, var deras tankar om föräldrarnas sjukdom och döden mycket påtagliga (Buchwald et al., 2011).

I wish I could see the cancer, what the cancer bacteria look like. They are small bacteria that become big lumps. The brain says it is enough, but they will not listen. They only grow and grow all the time...The medicines did not work on my mother's cancer cells. I think it is too late because they have become too big (Bugge et al., 2008, s.430).

Studier (MacPherson, 2005; Nelms, 2005) visade att sjuka föräldrar ibland valde att inte delge information som berörde sjukdomen i hopp om att barnen skulle få behålla glädjen i barndomen, men att hålla allt hemligt blev en börda i sig. En studie (MacPherson, 2005) visade det motsatta, att den sjuka föräldern själv tog initiativ till öppen kommunikation. Tankar om den stunden när de skulle lämna sina barn gjorde dem medvetna om vikten av att förbereda dem. Detta genom att berätta till barnen att föräldern inte skulle bli bättre och skulle dö (Nelms, 2005).

Sjuka föräldrars förmåga och engagemang till att ta kontakt med sina barn varierade kraftigt (Saldinger et al., 2004). De tyckte att deras barn redan hade fått nödvändigt information om sjukdomen och ville inte belasta dem med ytterligare kunskap (Helseth & Ulfsaet, 2003). En studie (Beale et al., 2004) beskrev att sjuka föräldrar inte kände sig förmögna att hitta rätt ord och bad sina makar att prata med barnen i stället eller begränsade medvetet sina diskussioner om sjukdomen, eftersom de tyckte att barnens ålder inte tillät dem att förstå innebörden (Beale et al., 2004). Föräldrar upplevde barnens attityder som nonchalans och tillbakadragande, vilket minskade föräldrarnas öppenhet och hindrade kommunikation med barnen (Helseth & Ulfsaet, 2003). Sjuka föräldrar uttryckte behov av råd och stöd från sjukvården om barnens reaktioner, för att kunna diskutera sjukdomen och döden mer öppet (MacPherson, 2005). För sjuka föräldrar var tiden i väntan på döden en period för att bearbeta sitt föräldraskap och att acceptera den permanenta separationen från barnen som döden skulle medföra. De övervägde att lämna något efter sig till sina barn, både materiellt och immateriellt, som ett minne om deras anknytning (Nelms, 2005; Saldinger et al., 2004).

I don't want them to hear anything from anybody else, I want them to hear it from me and just to know exactly what's going on. (MacPherson, 2005, s.121).

I studier (Bugge et al., 2009; MacPherson, 2005) framkom att makar till de sjuka föräldrarna hade svårt att föreställa sig en framtid utan partnern, de förstod att det inte fanns något annat val än att erkänna den oundvikliga döden och att försöka anpassa livet till verkligheten av sjukdomen. Att kunna verbalisera sina känslor och tankar om den olyckliga situationen, som familjen hade hamnat i, kändes svårt för dem. De ville gärna veta hur de kunde tala med varandra utan att bli påmind om döden. Makar ville skona partners känslor och inte låta dem sjunka ner i tankar om sin egen död eller framkalla upplevelser av att vara en börda för familjen (MacPherson, 2005).

Makar ville veta hur mycket de borde berätta om barnens problem och motgångar, för att inte tynga den sjuke mer (Bugge et al., 2008). När makar kunde sätta sig ner och prata igenom olika situationer med den sjuke föräldern, blev det tydligare för dem hur de kunde hjälpa sina barn och planera framtiden (Bugge et al., 2009). De förklarade för sina barn hur viktigt det var för den sjuke föräldern att kunna säga farväl, och försökte förbereda barnen för detta (Saldinger et al., 2004). Makar tvekade om vilket sätt som lämpade sig bäst för att informera sina barn om föräldrarnas obotliga sjukdom och förestående död. De beskrev känslor osäkerhet

och brist på förståelse, vilket styrde valet av att berätta eller dröja med det tills de fann rätt tillfälle (Helseth & Ulfsaet, 2004).

Makar tillät oftast sin sjuke partner avgöra nivån på öppenhet i frågan om hur mycket som skulle berättas till barnen, oavsett hur redo de var själva (MacPherson, 2009). I vissa situationer där makar inte var överens med partners beslut om att dölja sanningen för barnen, var de tvungna att bestämma själv och avvek från partners önskemål. Detta skedde oftast nära den sjuke förälderns död. Makar önskade att få en professionell vägledning för att få större insikt om barnens reaktioner, kunna anpassa information till barnens åldrar och minimera barnens traumatiska upplevelser av situationen som familjen befann sig i (Helseth & Ulfsaet, 2004).

I felt it was very important that he made that decision because it was his illness and his relationship with children (MacPherson, 2005, s.120)

Att vilja vara tillsammans och sträva efter ett normalt familjeliv

Studier (Buchwald et al., 2011; Bugge et al., 2008; Saldinger et al., 2004) visade att barn upplevde att få vara tillsammans med den sjuke föräldern som mycket betydelsefullt. Oavsett om den sjuke föräldern kunde bekräfta barns närvaro eller inte, strävade barn efter att bibehålla kontakten. Barn ville spendera mer tid hemma för att de skulle veta omedelbart om någonting hände med den sjuke föräldern och på så sätt kunna återfå kontrollen över situationen. Barn tillbringade mycket tid med den sjuke föräldern med hopp om att komma undan skuld känslor i framtiden (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

Barn beskrev att de tog på sig ett större ansvar, både i hemmet och inom familjen, för att stödja den sjuke föräldern. Ansvaret berörde framför allt att hjälpa båda sina föräldrar och även yngre syskon (Helseth & Ulfsaet, 2003; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Barn beskrev hur de jämförde förändringar i förälderns välmående med mängden av praktiska sysslor som de tilldelades (Helseth & Ulfsaet, 2003). Förutom ökat ansvar i hemmet beskrev barn ett förändrat känslomässigt ansvar, som var knutet till den sjuke föräldern. Detta inkluderade tröst samt att bidra med en positiv attityd och styrka (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Att uppvisa sådana goda sidor upplevde barn som något som övriga i familjen blev glada av (Bugge et al., 2008). Barn beskrev hur de förändringar som sjukdomen bidragit med, hade fört dem närmare den sjuke föräldern, så att de kunde känna sig

uppskattade, älskade och viktiga (Saldinger et al., 2004). Äldre barn kände sig mer betraktade som vuxna med ett större förtroende hos sina föräldrar (Kennedy & Loyd-Williams, 2009).

Studier (Bugge et al., 2008; Kennedy & Loyd-Williams, 2009) visade att strots föräldrarnas sjukdom önskade barn att deras liv skulle förbli så normala som möjligt genom att bibehålla sina egna aktiviteter. Copingstrategier som beskrevs av barn var framför allt distraktion och information. Distraktion beskrevs som en av de viktigaste strategierna för att komma undan tankar och känslor som berörde föräldrarnas sjukdom som de upplevde smärtsamt (Bugge et al., 2008). Detta gjorde de genom att aktivt delta i aktiviteter och umgås med sina närmsta vänner. Barn beskrev att de valde att lämna hemmet med syfte att för en stund komma undan rädslan som de upplevde fanns hela tiden i deras hem (Buchwald et al., 2011; Bugge et al., 2008; Helseth & Ulfsaet, 2003). Barn som fick möjlighet till professionella samtal upplevde en lättnad och mådde bättre eftersom deras önskan om att samtalet inte skulle föras vidare respekterades. Barn beskrev hur sorgen minskade i och med samtal med sina närmaste vänner. Då kände de att de kunde dela sina tankar och sitt lidande med någon annan vilket resulterade i att de kände sig mindre ensamma (Bugge et al., 2008).

I so desperately wanted to keep my connection with him. As I thought about it, I realized these few visits from me must have meant the world to him. He had been lying in the hospital... I wanted to make him feel nice, feel happy that I wanted to do things with him when he was sick. (Saldinger et al., 2004, s.927)

I don't think about it when I am at school, because I forget it when I do lots of other things, because then I'm busy with something else, . . . and then almost all thoughts are gone except from what I'm doing. (Helseth & Ulfsaet, 2003, s.359)

I studier (Helseth & Ulfsaet, 2004; Saldinger et al., 2004) beskrev sjuka föräldrar hur de prioriterade det som betydde något för dem och de ansåg att det viktigaste var att familjen var tillsammans. Dock upplevde de ofta att de saknade den överskottsenergi som behövdes för att orka med detta, vilket resulterade i att de var tvungna fokusera på sådant som var hanterbart. Sjuka föräldrar uppmärksammade hur alla familjemedlemmar försökte underlätta den svåra situationen för varandra och beskrev sin tacksamhet över det (Bugge et al., 2009). Sjuka föräldrar tvingades att omprioritera sin tid i brist på energi. Det som värderades högst var barnen, och denna omprioritering medförde att föräldern upplevde att de kommit närmre sina barn (Saldinger et al., 2004).

Sjuka föräldrar beskrev betydelsen av att kunna bibehålla en så oförändrad vardag som möjligt för sina barn trots de stora förändringarna som sjukdomen medfört (Helseth & Ulfset, 2004; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). De beskrev hur de arbetade hårt för att barnens liv och sociala aktiviteter skulle förbli så normala som möjligt och detta med hjälp av stöd från vänner och övriga familjen (Helseth & Ulfset, 2004; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

It's not until you become ill that you realise how important spending time with people is even when your well. (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s.890)

I've been really well in between and I haven't let it affect her too much I try not to for her life to change because mine has, I mean she hasn't suffered this summer like she's done everything she's wanted to do. (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009, s.888)

I studier (Helseth & Ulfset, 2003; MacPherson, 2005) framkom att makar till de sjuka föräldrarna var tvungna att göra ett val mellan emotionella och praktiska behov som familjen ställdes inför och de önskade att de hade tillräckligt med energi för att orka ta hand om hela familjen vilket var en utmaning. De tog över den sjukes ansvar och roller och lade undan sina egna behov, men inte som ett offer, utan snarare som något de ville göra för den person de älskade (Helseth & Ulfset, 2003). Makar försökte underlätta kontakten mellan sin sjuka partner och barnen. De strävade efter att barnen skulle tillbringa mycket tid med sin sjuka förälder och skapade därför möjligheter för att familjen skulle kunna vara tillsammans (Saldinger, et al., 2004).

My own needs – I stored them away. When you get into a situation like this you just have to follow along – you're not the person in focus. (Helseth & Ulfset, 2004, s.42)

When Jack was at the hospital... I cooked dinner, we'd take it to the hospital, and all eat together. It was really an important time for us. (Saldinger et al., 2004, s.930).

Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva barnfamiljers upplevelser när en förälder vårdas palliativt. Tre slutkategorier framkom i resultatet: Att vara känslomässigt ur balans; Att vilja veta mer för att förbereda sig inför döden; Att vilja vara tillsammans och sträva efter ett normalt familjeliv.

I vår studie framkom att upplevelser av oro, rädsla och osäkerhet var vanligt förekommande hos alla familjemedlemmar när en förälders sjukdomstillstånd blev allvarligt eller försämrades. Sjuka föräldrars medvetenhet om egen dödlighet orsakade en stor separationsångest och de förstod att omvärlden kunde sluta existera på det sättet de vant sig vid. Enligt Toombs (1993, s.94) blir en förlust av säkerhet oundviklig eftersom konsekvenser av sjukdomsutveckling oftast är oförutsägbar. När en människa inte kan påverka situationen på ett önskvärt sätt upplever hon förlust av säkerhet och detta manifesterar sig i upplevelsen av att människan måste förlita sig på andra för att göra det hon tidigare gjort själv. Toombs (1993, s.92-93) anser att förlust av säkerhet ingår i ett större begrepp som han kallar förlust av helhet. Förlust av helhet leder till att människan tvingas inse att kroppen inte kan tas för given längre och står i opposition till hennes önsningar. Detta hotar inte enbart kroppen utan också hela personens existens. Barnen beskrev att deras trygga hem förvandlades till en plats där de var tvungna att vänta på döden och makar jämförde partners allvarliga sjukdom med en klump av rädsla. Att en i familjen var döende var mycket påfrestande för alla familjemedlemmar. Engström och Söderberg (2004) hävdar att det svåraste för närstående är att tvingas vänta på en prognos och vara osäker på om hur länge partnern kommer att överleva. Osäkerhet som en rädsla för en okänd framtid, brist på information och oklarhet i sjukdomen kan upplevas stressande samt orsaka förvirring och ilska. Öhman och Söderberg (2004) beskriver att närstående upplever osäkerhet inför att lämna den sjuke ensam eller att förlita sig på att vårdpersonalen har tid att ge den omsorg som den sjuke behöver.

Föreliggande studies resultat belyste hur barnen var angelägna att få veta mer om förälderns sjukdom för att hantera situationen och kunna förbereda sig inför döden. Barnen upplevde att det var svårt att förstå vad förälderns sjukdom innebar och vilka konsekvenser som kunde förväntas. Antonovsky (2005, s.43-50) menar att förståelse över en situation är grundläggande för att uppnå hanterbarhet. Hanterbarhet beskrivs som en subjektiv upplevelse av att ha tillräckliga resurser för att kunna möta och bemästra olika situationer i livet. Vidare visar vår studie att sjuka föräldrar var medvetna om vikten av att informera sina barn om sjukdomen men ville samtidigt inte belasta barnen med för mycket information. De kände sig ibland oförmögna att hitta rätt ord och dess engagemang till att ta kontakt med sina barn varierade kraftigt. På så sätt hindrade föräldrar sina barn att inse, acceptera och börja anpassa sig till förändringar i livet. Enligt Kralik (2002) placerar sjukdom hela familjen på det första steget av en övergång till det förändrade familjelivet. En övergång eller transition kan bli långsiktig och involverar alla anpassningar till nya roller och situationer. Så småningom leder detta till

nya betydelser, en känsla av behärskning och en upplevelse av helhet. En transitionsprocess är både ett resultat av förändringar och resulterar i nya förändringar (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000). Vidare menar Kralik (2002) att medvetenhet och engagemang är två viktiga komponenter som förutsätts i en transitionsprocess. Medvetandegraden påverkar nivån av engagemang som en person uppvisar. Hon söker ut information, tar hjälp, aktivt förbereder och anpassar sig till den förändrade situationen, men att lära sig leva med förändringar innebär inte att lidande och ångest över situationen försvinner (Kralik, 2002; Meilis et al., 2000).

Barnen ville inte oro den sjuke föräldern med sina frågor och funderingar och uttryckte en vilja att få prata om situationen med någon utanför familjen. Även sjuka föräldrar önskade att få professionell vägledning för att förstå barnens reaktioner och anpassa informationen som rörde sjukdomen. McCue & Bonn (2003) menar att barn som undanhålls information mår sämre då de får veta att föräldrarna ljugar för dem. Därför är det viktigt att föräldrar ges stöd och vägledning i hur de ska informera sina barn för att hjälpa dem på bästa sätt. Detta genom att förbereda dem på vilka frågor barnen kan ställa och hur reaktioner på informationen uttrycker sig. När föräldrar ges möjlighet att i förväg planera tydliga och lugnande svar på barnens frågor blir det lättare att bemöta barnens reaktioner (McCue & Bonn, 2003).

Vår studie visar att barnfamiljer strävade efter att bibehålla en så normal vardag som möjligt för att orka hantera situationen de befann sig i. Detta genom att barnen deltog i aktiviteter och umgicks med sina närmsta vänner vilket ledde till att de distraherades från tankar och känslor som berörde föräldrarnas sjukdom. Sjuka föräldrar beskrev hur de arbetade hårt för att upprätthålla normalitet för sina barn. Öhman, Söderberg och Lundman (2003) beskriver strävandet efter en normal vardag som relaterat till att försöka förstå den nya livssituationen och hitta svar på varför sjukdomen drabbat just dem. Samtidigt bidrar denna strävan till en interaktion mellan det gamla, igenkända livet med de nya kraven och vardagen som sjukdomen orsakar. MacPherson och Emeleus (2007) menar att förändringar i vardagen som är förknippade med föräldrarnas sjukdom kan skapa mer oro och ångest hos barn.

I vår studie framkom att när en förälder blev allvarligt sjuk gick hela familjen ihop som en enhet som stöttar och hjälper varandra för att överleva. Rollförändringar med förändrad ansvarsfördelning i hemmet och inom familjen var ett sätt att klara av situationen. Barn och makar upplevde även att de hade ett större känslomässigt ansvar för den sjuke föräldern.

Ireland och Pakenham (2009) beskriver ansvaret som förknippat med tröst vilket kan befria människan från känslor av ångest, rädsla och mörker samt att hon kan uppleva glädje och skönhet i livet trots de motgångar som hon möter. Enligt Öhman et al. (2003) kan tröst utvinnas genom gemenskap med andra människor och gemenskap med sin familj är en viktig del för att uppnå känslan av helhet som människa.

I den situation som familjer befann sig i ansåg de att det viktigaste var att de var tillsammans. Familjemedlemmarna upplevde sitt engagemang i den sjuke förälderns tillstånd som något viktigt och detta bidrog till att de skänkte glädje åt varandra. Människor som är engagerade och bryr sig om varandra har alltid möjlighet att vinna förståelse och finna resurser. Upplevelsen av att ha resurser ökar människans förmåga att hantera svåra situationer (Antonovsky, 2005, s.50). Coyone, O'Neill, Murphy, Costello och O'Shea (2011) menar att familjemedlemmar har ett behov av att känna sig sedda och behövda hos vårdpersonalen för att hantera situationen. Det vill säga att vårdpersonalen är en viktig resurs hos dessa familjer. Därför bör en familjecentrerad omvårdnad tillämpas när någon i familjen blir sjuk. En familjecentrerad omvårdnad bygger på att vårdens fokus ska ligga på hela familjen som en enhet då den sjuke förälderns familj är en viktig del av av dennes välbefinnande. Familjecentrerad omvårdnad ger support till familjemedlemmar vilket kan minska deras upplevelser av ångest och förbättra deras copingförmågor. Genom att använda denna modell underlättas även bearbetningen efter den sjuke förälderns bortgång. Dessutom bidrar familjemedlemmarnas emotionella band till den sjuke föräldern med kunskap om denne som vårdpersonalen annars inte har tillgång till (Mitchell, Chaboyer & Foster, 2009).

Intervention

I vår studie fann vi att föräldrar hade ett behov av stöd från vårdpersonal när de skulle berätta om sjukdomen för sina barn, eftersom de kände sig osäkra på vilka reaktioner barnen kunde uppvisa och hur dessa kunde hanteras. McCue och Bonn (2003) menar att det viktigaste stödet sjuksköterskan kan bistå med är att finnas tillgänglig för föräldrarna. Enligt McCue och Bonn (2003) kan sjuksköterskan förbereda föräldrarna på detta samtal genom att presentera vanliga reaktioner som kan uppstå samt vilka frågor barnen kan tänkas fråga. När föräldrarna fått möjlighet att besvara frågorna innan, ges de möjlighet att stödja barnens reaktioner med betryggande respons. Med vetskapen om de negativa konsekvenserna som en dålig kommunikation inom familjen medför, bör sjuksköterskan informera föräldrarna om vikten av samtal som berör sjukdomen (Huizinga, Visser, Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2005).

Vidare framkom hur familjen går ihop till en enhet som samarbetar för att överleva och hur deras engagemang i den sjuke förälderns tillstånd upplevdes som något som skänkte glädje åt varandra. McCue & Bonn (2003) beskriver att vården bör utformas så alla familjemedlemmar inkluderas eftersom varje individ inom familjen påverkas när en av dem blir allvarligt sjuk. Familjen har en stor inverkan på den sjuke förälderns välbefinnande och därför bör en familjecentrerad omvårdnad tillämpas. Detta innebär att vården riktas till hela familjen som en enhet och kan bidra med förbättrade copingförmågor samt mindre känslor av ångest hos alla familjemedlemmar (Mitchell, Chaboyer & Foster, 2009).

Metodkritik

Alla kvalitativa studier ska utvärderas i förhållande till den metod som används för att komma fram till ett trovärdigt resultat (Graneheim & Lundman, 2004). För att uppnå trovärdighet i resultatet förutsätts att kriterierna för tillförlitlighet, pålitlighet, bekräftbarhet och överförbarhet är uppfyllda (Holloway & Wheeler, 2010, s.304).

Med tillförlitlighet i studien avses att resultatet svarar mot studiens syfte, att sanningen i resultaten uppnåtts och återspeglar deltagarnas upplevelser (Holloway & Wheeler, 2010, s. 302-312). Genom att använda manifest kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats anser vi att vår studie uppnår kriteriet. Vi har arbetat så textnära som möjligt utan att leta en underliggande mening i texten. Små steg i analysen gjorde det möjligt för oss att bevara den ursprungliga innebörden i människors upplevelser, utan våra egna tolkningar och värderingar. Vid översättningen och kondenseringen av engelskspråkiga meningsenheter finns det en potentiell risk till feltolkning. För att förebygga detta analyserades texter både individuellt och sedan gemensamt för att granska varandra. I vårt studieresultat använde vi citat för att ytterligare öka tillförlitligheten.

Pålitlighet uppnås genom att alla steg i forskningsprocessen tydligt är beskrivna som gör det möjligt för läsaren att på ett logiskt sätt följas fram till studiens slutsats (Holloway & Wheeler, 2010, s.303). I denna studie har val av metod för datainsamling och analys presenterats i form av brödtext med tillhörande tabeller. Här presenterades de sökord som använts i olika kombinationer, databaser, antal sökträffar och utvalda artiklar. Även inklusionskriterier var angivna samt en detaljerad beskrivning av genomförd kvalitetsgranskning. Med detta som stöd anser vi att vår studie uppnår hög pålitlighet.

Holloway och Wheeler (2010, s.303) beskriver bekräftbarhet som att studien ska vara ett resultat av syftet och inte av forskarnas förståelse. Data som finns beskriven i resultatet ska kunna spåras tillbaka till sin ursprungliga källa och således stärks bekräftbarheten. De källor som är använda i vår studie refererades löpande i texten och presenterades i bokstavsordning i referenslistan, vilket underlättar spårningen av data.

För att kunna bedöma överförbarhet krävs en tydlig beskrivning av studiens kontext, datainsamling, urval, analysmetod och resultat (Graneheim och Lundman, 2004). I vår studie fanns ingen begränsning på var i världen utvalda studier fick vara gjorda. För att ytterligare höja överförbarheten kunde vi ha begränsat oss till studier som var gjorda inom ett mindre geografiskt område. Dessutom handlar inte studien om någon specifik sjukdom, utan alla situationer där föräldern var döende på grund av en sjukdom har betraktas. Även detta hade vi kunnat smälta av för en ökad överförbarhet.

Vårt försök att beskriva upplevelser utifrån olika familjemedlemmars perspektiv kan ha bidragit till att resultatet blev något ytligare, än om vi enbart fokuserat på en familjemedlems perspektiv. Det var svårt att hitta studier som berörde alla familjemedlemmars upplevelser vilket begränsade datamängden och kan ha negativ inverkan på studiens trovärdighet. Fler sökord och andra databaser kunde ha använts för att bredda sökningen.

Slutsats

När en förälder blir sjuk drabbas hela familjen både emotionellt och praktiskt. Barnens psykiska hälsotillstånd avspeglas i den sjuke föräldern och vice versa. Känslor som oro, rädsla och ångest är vanligt hos alla familjemedlemmar och dessa är delvis kopplade till avsaknaden av information gällande föräldrarnas sjukdom och det aktuella tillståndet. Känslorna orsakas även på grund av familjemedlemmarnas strategi att inte försämra den sjuke föräldrarnas tillstånd genom att aktivt välja att inte samtala om sjukdomen. Föräldrar uttryckte ett behov av stöd från sjuksköterskan och övrig vårdpersonal för att få vägledning om hur barnen skulle informeras om sjukdomen. Genom att finnas tillgänglig för föräldrarna och förbereda dem på vilka reaktioner och frågor som kan förväntas från barnen kan de lättare bemöta dessa. För att hantera den nya situationen sker en om mobilisering som innebär en förändrad ansvarsfördelning inom familjen och det vardagliga livet. Familjen går ihop till en enhet som samarbetar för att bevara de knutna banden mellan familjemedlemmarna och detta bidrar

slutligen till förstärkta relationer. Det ömsesidiga förhållandet som finns mellan barn och föräldrar inom en familj ligger till grund för varför en familjecentrerad omvårdnad bör tillämpas. För att detta ska vara en möjlighet krävs mer kunskap hos sjuksköterskor och övrig vårdpersonal om hur denna tillämpning bör gå till för att uppnå sitt syfte, att se hela familjen som en enhet och styra omvårdnaden i denna riktning. Förhållandet mellan en patients familj och sjuksköterskan är av stor vikt då en familjecentrerad omvårdnad bygger på ömsesidig respekt, samarbete och stöd för den sjuke föräldern så väl som för familjen. Vår studie visar på att det finns luckor i omvårdnaden av dessa familjer. Därför behövs vidare forskning om hur familjemedlemmar berörs då en förälder blir allvarligt sjuk för att kunna utforma en individuell vårdplan för familjen som enhet med sitt speciella behov av stöd.

Referenser

Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

*Beale, E., Sivesind, D., & Bruera, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative and Supportive Care*, 2, 387–393. DOI: 10.1017/S1478951504040519.

*Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2011). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 228–235. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x.

*Bugge, K., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a Family Support Program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31(6), 426-434.

*Bugge, K., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2009). Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3480–3488. doi: 10.1111/j.1365-2702.2009.02871.x.

Coyone, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67(12), 2561-2573.

Engström, Å., & Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20, 299-308.

Gelfman, P., Meier, E., & Morrison, R. S. (2008). Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(1), 22-28.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

*Helseth, S., & Ulfsæt, N. (2003). Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26(5), 355-362.

*Helseth, S., & Ulfsæt, N. (2004). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 38-46.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. Chichester, West Sussex: Wiley-Blackwell.

Huizinga, G.A., Visser, A., van der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H.J., & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16, 1956-1961.

Ireland, M., & Pakenham, K. (2009). Youth adjustment to parental illness or disability: The role of illness characteristics, caregiving, and attachment. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 632-645.

*Kennedy, V., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(1), 886-892. DOI: 10.1002/pon.1455.

Kirkevold, M., & Ekern, K.S. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber.

Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 146-154.

Kühne, F., Krattenmacher, T., Beierlein, V., Grimm, J.C., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Minor children of palliative patients: A systematic review of psychosocial family interventions. *Journal of palliative medicine*, 15(8), 931-945. DOI: 10.1089/jpm.2011.0380.

*MacPherson, C. (2005). Telling children their ill parent is dying: a study of the

factors influencing the well parent (Telling children their ill parent is dying: a study of the factors influencing the well parent). *Mortality*, 10(2), 113 – 126. DOI: 10.1080/13576270500102872.

MacPherson, C., & Emeleus, M. (2007). Children's needs when facing the death from a parent with cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(1), 590-597.

McCue, K., & Bonn, R. (2003). Helping children through an adult's serious illness: Roles of the pediatric nurse. *Pediatric Nursing*, 29(1), 47-52.

Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E-O., Messias, K.H., & Schumacher, K.(2000). Experiencing Transitions: An emerging middle-range theory. *Advanced Nursing Science*, 23(1), 12–28.

Mitchell, M., Chaboyer, W., & Foster, M. (2009). Positive effects of a nursing intervention on family-centred care in adult critical care. *American Journal of Critical Care*, 18(6), 543-552.

*Nelms, P. T. (2005). Burden: The phenomenon of mothering with hiv. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 4(7), 3-13. doi:10.1016/j.jana.2005.05.001.

Nilsson, M.E., Maciejewski, P.K., Zhang, M.S., Wright, A.A., Trice, E.D., Muriel, A.C., Friedlander, R.J., Fasciano, K.M., Block, S.D., & Prigerson, H.G. (2008). Mental health, treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. *Cancer*, 115, 399-409. DOI: 10.1002/cncr.24002.

Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2005). The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 49(1), 7-15.

Pakenham, K., & Cox, S. (2012). Test of a Model of the Effects of Parental Illness on Youth and Family Functioning. *Health Psychology*, 31(5), 580-590.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2011). *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, Wolters Kluwer business.

Rolland, J. (1999). Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal*

of Family Therapy, 21, 242-266.

Saldinger, A., Cain, A., Kalter, N., & Lohnes, K. (1999). Anticipating parental death in families with young children. *American Journal of Orthopsychiatry, 69*(1), 39-48.

*Saldinger, A., Cain, C., Porterfield, K. & Lohnes, K. (2004). Facilitating attachment between school-aged children and a dying parent. *Death Studies, 28*, 915-940, DOI: 10.1080/07481180490511993.

Seccareccia, D., & Warnick, A. (2008). When a parent a dying. *Canadien Family Physician. 54*(12), 1693-1694.

Sweetland, C. (2005). The palliative care nurse's role in supporting the adolescen child of a dying parent. *International Journal of Palliative Nursing, 11*(6), 294-299.

Toombs, S.K. (1993). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient.* Dordrecht: Kluwer Academic.

William, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad-en bro mellan forskning och klinisk verksamhet.* Lund: Studentlitteratur.

Willis, L., Peck, M., Sells, S., & Rodabahaug, K.J. (2001). Custody planning: a retrospective review of oncology patients who were singel parents. *Journal of Pain and Symptom Management, 21*(5), 380-385.

Öhman, M., & Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research, 14*(3), 396-410.

Öhman M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research, 13*(4), 528-542.

* - artiklar som ingick i analys

