



BARNNS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED EN FÖRÄLDER SOM HAR CANCER

En litteraturstudie

Författare: Karin Korp & Charlotte Sörensen

Handledare: Margaretha Gatel

**Enskilt arbete i Omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1
Specialistsjuksköterskeprogrammet inom allmän hälso- och sjukvård med
inriktning mot onkologisk vård, 40 poäng**

**Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
Vänersborg Maj 2004**

Arbetets titel: Barns upplevelser av att leva med en förälder som har cancer
- En litteraturstudie
Childrens experiences from living with a parent diagnosed with cancer - A literary study

Författare: Karin Korp & Charlotte Sörensen

Handledare: Margaretha Gatel

Institution: Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur, Högskolan i Trollhättan/Uddevalla

Arbetets art: Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå I

Antal sidor: 35

Kurs: Specialistsjuksköterskeprogrammet inom allmän hälso- och sjukvård med inriktning mot onkologisk vård, 40 poäng

Datum: Maj 2004

ABSTRACT

When a family member is suffering from cancer the whole family will be affected. In order to clarify all family members' need the theory regarding the Family System Nursing could be useful. Children will live for a long time with the experiences of a parent's cancerous disease, and it is essential that they are considered to be important family members. The aim with this literary study was to describe childrens' (6-18 years) experiences of living with a parent diagnosed with cancer. The result showed that children lived in two different worlds. In the home environment the disease was evident and the children took on an increased burden of responsibility. Outside the home the children often experienced a free zone where they could disclose the disease for a while. Children were conscious of the fact that cancer is a fatal disease, and noticeable signs of the disease increased the fear the children experienced. The children had the need of knowledge that was adapted to their cognitive level of learning in order to avoid any misunderstandings. To conclude, oncology nurses that can be of important support for children and parents need knowledge of childrens' needs and cognitive development.

Keywords: children, family, neoplasms, parent-child relation, psychosocial factors

Nyckelord: barn, cancer, familj, föräldra-barn relation, psykosociala faktorer

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Begreppet familj	2
Familjen inom omvårdnaden	3
Cancer i familjen	5
Barns förståelse av cancer	7
Kognitiv utveckling	7
Cancers betydelse för barn	8
Försvarsmekanismer	9
Problemområde	10
SYFTE	10
METOD	10
Sökning	11
Urval	12
Analys	13
RESULTAT	16
Kognitivt	16
Information och Kunskap	16
Förståelse	17
Personligt	18
Självuppfattning	18
Känslor	19
Socialt	21
Relationer	21
Livsstil	23
Tid	25
Resultatsammanfattning	25
DISKUSSION	26
Metod	26
Resultat	27
Konklusion	30
REFERENSER	32

INLEDNING

I Sverige insjuknade 7078 personer i åldersgruppen 20-54 år i någon form av cancersjukdom år 2002 (SOS 2003:11). I denna åldersgrupp är det många som är föräldrar och har barn som bor hemma, vilket gör att situationen blir mer komplex. Det blir mindre tid och ork över till familjegemenskap och att engagera sig i barnen. Föräldrarna är de viktigaste personerna i ett barns liv. Om en förälder drabbas av en allvarlig sjukdom som cancer, väcks en rädsla hos barnen att föräldern ska dö (Reitan & Schölberg, 2003). Onkologisjuksköterskan har i sitt omvårdnadsarbete utmärkta möjligheter att kunna erbjuda stöd och vägledning till familjer där en av familjemedlemmarna blivit sjuk i cancer. Brist på kunskap om hur cancer påverkar familjer med minderåriga barn, kan vara ett hinder för sjuksköterskans möjligheter att erbjuda evidensbaserad omvårdnad (Hymovich, 1993).

Som sjuksköterskor på en onkologisk mottagning avsedd för vuxna patienter med cancer i olika skeden, möter vi familjer som har minderåriga barn. I det praktiska arbetet har vi upplevt en osäkerhet i hur vi ska bemöta dessa barn och vilka behov de har som familjemedlemmar i denna situation. Vår erfarenhet är att barn ofta är osynliga som närstående. Genom ökad kunskap och medvetenhet om hur barnens situation kan vara när en förälder är sjuk i cancer hoppas vi kunna möta denna problematik på ett bättre sätt. Denna litteraturstudie fokuserar på barn i åldern 6-18 år och deras upplevelser av att leva med en förälder som har cancer.

En tonårsdotters tankar kring sin mammas bröstcancer: *"Om du dör mamma, då tar jag livet av mig. Och hon gråter, men hon måste hålla ut, hon måste vara stark, mamma är svag, och hon måste vara starkare. Måste hålla ryggen rak, måste andas lugnt, måste fortsätta framåt. Måste."*

(Thydell, 2003 s. 110)

BAKGRUND

Människor som drabbats av cancer har numera längre överlevnadstid än tidigare, tack vare nya medicinska rön och behandlingar (Yarbro, Frogge, Goodman & Groenwald, 2000). Under pågående behandling, eller då sjukdomen blir svårare, är patienten ofta beroende av hjälp från sin familj. Cancern påverkar hela familjens funktion, ingen familj kan förbli helt oförändrad. Idag utvecklas omvårdnaden allt mer mot att inte enbart vårda den enskilde sjuke utan även ta hänsyn till hela familjen (Yarbro m.fl., 2000). Många patienter vårdas till stor del i hemmet vilket påverkar familjens livsstil, till exempel gällande roller inom familjen och rutiner kring måltider, sömn, arbete och kommunikation (Yarbro m.fl., 2000).

Begreppet familj

Familjen är en grupp människor som binds samman av olika strukturella, funktionella och/eller känslomässiga band (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003). Medlemmar i en familj kan bland annat vara; makar, barn, föräldrar, mor- och farföräldrar, syskon, styvfamilj, ingifta släktingar, kusiner, homosexuella partners och sambo. Liksom enskilda individer går familjen igenom en livscykel med karakteristiska drag. Detta perspektiv tydliggör att familjen är en enhet med uppgifter och funktioner som förändras över tid. Familjens livscykel är uppbyggd kring familjens etablering, utvidgning, krympning och avveckling. Olika utvecklingsuppgifter står i förgrunden under de faser som familjen går igenom (Yarbro m.fl., 2000; Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003).

I litteraturen (Wright, Watson & Bell, 2002; Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003; Saveman & Benzein, 2003), förekommer flera olika definitioner av begreppet familj. Traditionellt har familjebegreppet använts för grupper av individer som varit förbundna med varandra genom blodsband, äktenskap eller adoption. Familjen kan även ses ur ett mer socialt eller känslomässigt perspektiv vilket gör att familjen som begrepp kan innefatta mer än den klassiska kärnfamiljen. I vårt fortsatta arbete väljer vi följande definition när vi talar om familjen;

”En familj är en grupp människor som binds samman av starka emotionella band, en känsla av samhörighet och ett starkt ömsesidig engagemang i varandras liv”

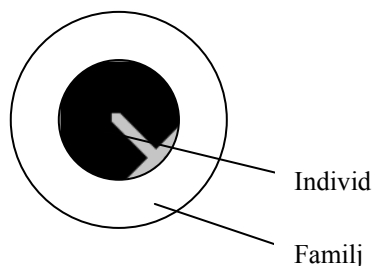
(Wright m.fl., 2002, s. 72).

Familjen inom omvårdnaden

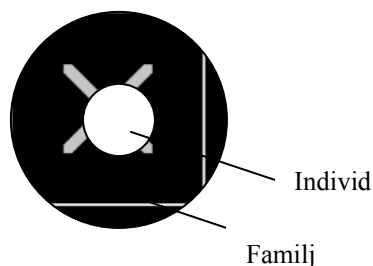
Förr i tiden tog familjen själv hand om sina sjuka familjemedlemmar. Under senare delen av nittonhundratalet blev det en självklarhet att professionella vårdare skulle ta över ansvaret. Familjens roll blev då förbisedd och undervärderad, och familjemedlemmarna blev delvis passiva åskådare till den sjukes lidande. I vår tid när vårdtiderna blir kortare och sjukhus och andra vårdinrättningar läggs ner, blir följden att en större del av omvårdnaden åter sker i hemmet, och familjerna får ta mer ansvar för sina sjuka (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003).

Sjuksköterskeprofessionen har, enligt Feetham och Gillis (i Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003), i princip betraktat familjen på tre olika sätt. Dessa är, för det första familjen som avgörande livskontext för patienten och dennes behov, för det andra familjemedlemmarnas upplevelser och behov när någon i familjen är sjuk och för det tredje familjen som en enhet med egna behov.

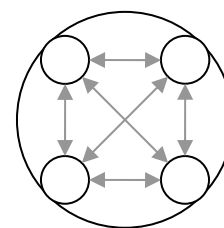
Wright och Leahey (1990) och Saveman och Benzein (2003) beskriver omvårdnaden av familjer som bestående av två inriktningar; familjerelaterad och familjecentrerad omvårdnad. Den traditionella synen inom omvårdnad har varit att individen, med familjen som kontext, eller familjen, med individen som kontext, är i fokus för omvårdnaden, så kallad familjerelaterad omvårdnad, se figur 1 och 2, s. 4. En annan inriktning är den familjecentrerade omvårdnaden, se figur 3, s. 4. Familjen ses då som en helhet där de enskilda familjemedlemmarna och familjen fokuseras samtidigt. Familjen ses som mer än summan av sina delar och sker en förändring i en av delarna, påverkas alla de övriga delarna. Sjuksköterskan arbetar då alltid med samspel och ömsesidig växelverkan mellan familjemedlemmar (Wright & Leahey, 1990; Wright m.fl., 2002; Saveman & Benzein, 2003).



Figur 1
 Familjerelaterad
 omvårdnad med
 individen i fokus



Figur 2
 Familjerelaterad
 omvårdnad med
 familjen i fokus



Figur 3
 Familjecentrerad
 omvårdnad
 Familjen som en
 enhet för
 omvårdnaden

(Wright & Leahey, 1990, s.149)

Andra författare (Yarbro m.fl., 2000) talar också om omvårdnad av familjer, då inom cancervård, och delar in omvårdnaden i fyra nivåer;

1. Onkologisjuksköterskan ser familjen som ett resurs- och stödsystem. Familjemedlemmarnas betydelse är underordnad den cancersjuka individen.
2. Onkologisjuksköterskan ser och bemöter familjemedlemmarna som enskilda individer.
3. Familjen ses som en samspelande helhet. Sjuksköterskan verkar för att familjemedlemmarna ska bli delaktiga i vården.
4. Hela familjen är i fokus för omvårdnaden. Tyngdpunkten läggs vid familjedynamik, struktur, funktion och relationer.

Det är viktigt att en sjuksköterska kan identifiera familjer med stor risk att få problem i samband med svår sjukdom eller dödsfall. Sjuksköterskans insatser för familjer i sorg, under sjukdomstiden och vid dödsfall kan ha avgörande betydelse för familjens förmåga att hantera sorgen. En sjuksköterskas insatser kan förebygga onödigt lidande (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003). Lewis (1990) menar att huvudrollen för en sjuksköterska är att stödja familjen till självhjälp, inte att ordna allt för familjen. I de flesta situationer klarar familjen själv upp sin situation.

Att skapa en öppen och tillitsfull relation med familjemedlemmar är en av de mest krävande och viktigaste delarna i omvårdnadsarbetet, visar resultatet av en studie (Söderström, Benzein & Saveman, 2003) bland sjuksköterskor inom intensivvård. Forskarna fann två kategorier bland sjuksköterskorna; inbjudande och icke inbjudande samspel med familjen. Inbjudande samspel kännetecknas av att sjuksköterskan är trygg i sin yrkesroll, har ett intresse av att lära känna familjen och att skapa en bra relation. Sjuksköterskan vågar visa känslor och vara nära i känslomässigt svåra situationer. Motsatsen är en sjuksköterska som är mer formell, har en klar gräns mellan sin yrkesmässiga och sin privata roll samt ser sig själv som en auktoritet. Hon försöker skydda sig själv genom att hålla distans och undvika att bli personligt involverad.

Cancer i familjen

I litteraturen (Lewis, 1990; Northouse, Cracchiolo-Caraway & Appel, 1991; Hymovich, 1993; Hilton, 1996; Fitch, Bunston & Elliot, 1999; Shands, Lewis & Zahlis, 2000; Friesen, Pepler & Hunter, 2002; Billhult & Segesten, 2003) finns en tydlig samstämmighet om att cancer invaderar familjen, inte bara den sjuke patientens kropp. När en familjemedlem erfar en stor förändring, som att drabbas av cancer, får det en inverkan på hela familjen. Hur familjemedlemmarna i sin tur hanterar situationen påverkar den sjuke och hela familjens upplevelse. Om familjen dessutom har minderåriga barn i hemmet blir situationen mer komplex. Familjen har då både ansvar för att upprätthålla ett fungerande hushåll, och att hantera ovissheten av att leva med en cancersjukdom. Vanliga källor till oro som familjemedlemmar ger uttryck för är; rädsla för framtiden, svårigheter att få information, stressen att se den sjuke lida av sjukdom eller behandlingsrelaterade symtom samt ovissheten över vad som kommer att hända närmast. Lewis (1990) menar att det är väldokumenterat att familjemedlemmar påverkas negativt av en medlems lidande.

Friesen med flera (2002) har gjort en studie om familjers erfarenheter, och ömsesidigt lärande, i anpassningen till att en familjemedlem drabbats av cancer. I denna process lyfts fyra teman för lärande fram; se tillbaka på tidigare erfarenheter, hjälpas åt att inhämta information, lära genom erfarenheter samt avslöjande reflektion vilket innebär att patienten delger familjen sina tankar. Genom erfarenheten lär sig familjerna att möta

verkligheten som den faktiskt är, kämpa tillsammans samt finna meningen med livet, döden och hoppet. Studien bygger på teorin om familjecentrerad omvårdnad (Wright m.fl., 2002).

Flera studier (Hilton, 1996; Fitch m.fl., 1999; Shands m.fl., 2000; Billhult & Segesten, 2003) talar om vikten av normalisering som ett sätt för familjen att hantera den nya situationen. Normalisering kan uttryckas som att vara normal, komma tillbaka till det normala och göra normala saker. Faktorer som påverkar hur familjen agerar i normaliseringsprocessen är hur patienten och familjen ser på cancersjukdomen, hur synliga och märkbara symtom patienten har av sjukdom och/eller behandling, familjens flexibilitet och anpassningsförmåga till exempel rollfördelning, tidigare erfarenheter av sjukdom, var i livscykeln familjen befinner sig samt om familjen har samstämmiga åsikter (Hilton, 1996).

Kommunikation är en viktig del i familjens anpassning till cancer. I flera intervjustudier (Hymovich, 1993; Fitch m.fl., 1999; Shands m.fl., 2000; Billhult & Segesten, 2003), med föräldrar, som är sjuka i cancer, framkommer att det är en svår uppgift för föräldrar att tala med sina barn angående sin sjukdom, behandling och prognos. Flera områden där föräldrarna känner sig osäkra beskrivs exempelvis, egen ovisshet om hur framtiden kommer att gestalta sig, innehållet i det som ska berättas för barnen, vilken tidpunkt som är mest lämplig samt vem som är mest passande att tala med barnen. Det kan också vara svårt att anpassa språket efter barnens ålder. Föräldrarna balanserar mellan en vilja att vara öppna och berätta allt för barnen, och viljan att skydda barnen från oron över den sjuke föräldern.

I Kirkevold och Strömsnes Ekern (2003) betonas att barn både känner sig som och vill vara viktiga familjemedlemmar. Det är viktigt att sjuksköterskan utgår från detta när föräldrar är svårt sjuka, och att hon har hela familjen för ögonen i sitt tänkande och i sina insatser. På sjukhusens vuxenavdelningar är det vanligt att det inte arbetas mycket med barn som familjemedlemmar, ett exempel på detta är vårdmiljön som sällan är anpassad efter barnens behov av leksaker och böcker. Barns och ungdomars sorg har överlämnats till familjerna. Genom att höja medvetenheten, om vilka stora utmaningar

barnfamiljer ställs inför när de drabbas av en svår sjukdom och sorg, kan mycket åstadkommas i miljön även om de ekonomiska resurserna är begränsade. Gemensamt för dessa familjer är att föräldrarnas tillgänglighet för barnen minskar på grund av symtom från sjukdom, behandling och/eller psykisk påfrestning, samtidigt som barnens behov av omsorg ökar när familjesituationen förändrats (Kirkevold & Strömsnes Ekern, 2003).

Barns förståelse av cancer

Kognitiv utveckling

Hur något görs begripligt hänger samman med personens sätt att möta de inblandade känslorna, samt förmågan att förstå och tänka kring det som händer, den kognitiva förmågan. Den kognitiva förmågan utvecklas i takt med hjärnans mognad. Hjärnan mognar ända upp i tjugofemårsåldern (Falk & Lönnroth, 1999).

Enligt Falk och Lönnroth (1999) kan den kognitiva utvecklingen i samband med svår sjukdom och död delas upp i fyra faser;

Fas 1: Det lilla barnet (0-2 år)

Det lilla barnet styrs av de grundläggande kroppsliga behoven och det känslomässiga sammanhanget. Små barn kan ej begripa döden, men de kan erfara den som en övergivenhet. I det nära känslomässiga samspelet är det omöjligt att dölja starka känslor av sorg och förtvivlan för det lilla barnet.

Fas 2: Förskolebarnet (3-7 år)

Förskolebarnet har tillgång till symbolerna och språket. Barnet ger symboliska uttryck för vad det erfar och tänker i rollekar, teckningar och berättelser. De stora existentiella frågorna, födelse, liv och död, sysselsätter barnet. De vill ha svar på allt. I den här åldern tar barn lätt på sig skuld därför att de intellektuellt inte kan förstå något annat. I deras värld är de själva i centrum och tror att de har åstadkommit katastroferna. Döden upplevs som ytterst konkret, och barnen är övertygade om att vuxna har makt att upphäva det här tillståndet. De kan inte förstå det oåterkalleliga. Tron att vuxna kan få de döda att leva igen är ett magiskt tänkesätt. Känslomässigt upplever barn döden både

som total övergivenhet, men också som svek. Det är svårt för barn i den här åldern att skilja på kropp och själ.

Fas 3: Skolbarnet (cirka 7-12 år)

Hjärnan mognar och utvecklingen tar ett skutt framåt. Intresset att förstå sig på livet är stort. Barnen börjar kunna göra skillnader mellan fantasi och verklighet, men de är alltså bundna till den konkreta verkligheten. Skolbarnens inställning till döden är att kroppen dör, ungefär som en maskin som slutar att fungera. Döden är främst förknippad med ond bråd död som barnen ser på TV. Den naturliga döden är väldigt sällsynt ur barnens värld. I den här utvecklingsfasen väcks rädsla för den egna döden. Barn mellan 7-12 år har utpräglad katastrofrädsla. De börjar förstå det ovissa och osäkra med framtiden och att vuxna inte kan ställa allt till rätta. Barnen testar sin osårbarhet och sin odödlighet.

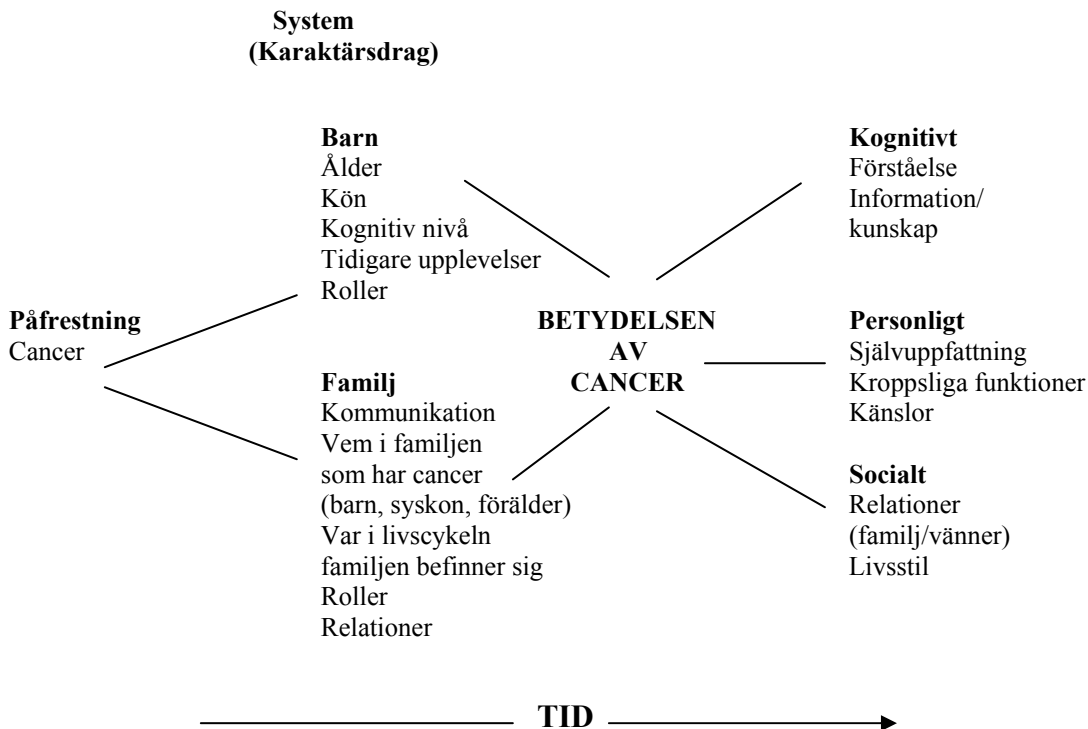
Fas 4: Tonåringen (från 13 år)

För en tonåring blir det möjligt att se flera perspektiv på en gång. De lär sig se alternativa verklighetsbilder och kan arbeta med olika möjligheter och konsekvenser. Förmågan till abstrakt tänkande växer fram. Tonåringar har ofta en stark önskan att förändra och förbättra världen. De går igenom en svår process, de reflekterar över sig själva, sina förmågor och sin framtid. Tonåringar ser att döden är ett oåterkalleligt slut. De kan förstå fullt ut vilka konsekvenser det har för dem själva och för andra i familjen, och känner samma sorg och förtvivlan som vuxna. Hopplöshet och vanmakt finns ständigt närvarande, då de står mitt i egen obalans. Dessutom är tonåringen väldigt upptagen av sin egen kropp. Att då möta kroppsligt förfall kan vara oerhört påfrestande och tvinga dem att avskärma sig.

Cancers betydelse för barn

Hymovich (1995) beskriver i en modell, se figur 4 s. 9, faktorer som påverkar barns förståelse av cancer. Modellen innefattar en påfrestning som här är cancer, en tidsaspekt, två olika system vilka är barn och familj och deras karaktärsdrag samt kognitiv, personlig och social betydelse. Vad cancer har för betydelse för barn beror på en mängd karaktärsdrag hos både individen och familjen, vilket omfattar barnets

utvecklingsmässiga och kognitiva nivå, tidigare erfarenheter i livet, sjukdomens kontext, vem i familjen som är sjuk samt hur bra relationerna i familjen är. Cancer kan för barn betyda förändring kroppsligt, i självuppfattning, känslor och livsstil, liksom förlust av stöd och ett behov av information.



Figur 4
Begreppsmässig modell för förståelse av cancers betydelse för barn (bearbetad av studiens författare)

(Hymovich, 1995, s.52)

Försvarsmekanismer

Försvarsmekanismerna utvecklas tidigt i livet och är omedvetna psykiska reaktioner som har till uppgift att dämpa upplevelsen om hot och fara, exempelvis en förälders allvarliga sjukdom och eventuella död. Till primitiva försvarsmekanismer räknas bland annat splitting som innebär att barnet hanterar motstridiga känslor genom att separera

dem, allting är på det ena eller andra sättet, och projektion som innebär att barnet för över egna dåliga sidor på andra. Till högre försvarsmekanismer hör identifiering, vilket betyder att barnet för över egenskaper från exempelvis föräldrar till sig själv, och bortträngning vilket innebär att barnet ”glömmer bort” det som är obehagligt (Gillberg & Hellgren, 2000; Reitan & Schölberg, 2003).

Problemområde

Barn kommer att leva länge med sina upplevelser kring en förälders cancersjukdom och eventuella död (Reitan & Schölberg, 2003). Vår egen erfarenhet är att barn ofta är osynliga som närstående och att vi som sjuksköterskor har bristande kunskaper om vad barnen har för behov i denna situation. När en förälder vårdas för en cancersjukdom har onkologisjuksköterskan utmärkta möjligheter att utgöra ett stöd och att ge vägledning till hela familjen. Det är av stor vikt att förstå hur det är för barn att leva med en förälder som är sjuk i cancer, för att kunna bemöta barnen på ett bra sätt.

SYFTE

Syftet var att beskriva barns upplevelser av att leva med en förälder som har en cancersjukdom.

METOD

Litteraturstudie valdes som metod. I genomförandet av litteraturstudien följdes de olika stegen som Polit och Hungler (1999, s. 97) beskriver i sin modell. Modellen omfattar identifiering av nyckelord och forskningsområde, systematisk och manuell sökning efter relevanta referenser, kritisk granskning av litteraturen för att finna användbar litteratur samt eventuellt nya referenser, organisera och analysera materialet. Materialet kan med fördel sammanfattas i en överskådlig tabell. För utformandet av tabellen användes Benzeins (2000, s. 92) modell. De etiska aspekter författarna har utgått ifrån är att inte

konstruera, plagiera eller förfalska data (Polit & Hungler, 1999). Litteraturstudien har inte någon negativ inverkan på vårdare eller patient utan gynnar endast omvårdnaden.

Sökning

Systematisk litteratursökning har gjorts vid Lidköpings sjukhusbibliotek i databaserna CINAHL, PsycInfo, PubMed och SweMed+. Engelska sökord som har använts: cancer-patients, children, experience, family, neoplasms, parent-child relations, parental illness och psychosocial factors, vilka användes i varierande kombinationer. Svenska sökord som har använts: cancer och familj, se tabell 1 nedan.

Tabell 1. Översikt över använda databaser, sökord och antal träffar

Databaser	Sökord	Antal träffar
CINAHL	Neoplasms and Psychosocial Factors and Children	31 (exklusive sjuka barn =14 kvar)*
CINAHL	Neoplasms and Psychosocial Factors and Parent-Child Relation	6 (exklusive sjuka barn =4 kvar)*
CINAHL	Cancer Patients and Family	39
CINAHL	Family and Neoplasms and Children	4
PsycInfo	Neoplasms and Psychosocial Factors and Children	39 (exklusive sjuka barn=25 kvar)*
PsycInfo	Neoplasms and Family and Children	19 (exklusive sjuka barn=9 kvar)*
PsycInfo	Parental illness and Children and Experience	9
PubMed	Neoplasms and Parent-Child Relation (sick parent)	10
SweMed+	Cancer och Familj	16

*manuellt bortsorterat

Den systematiska litteratursökningen kompletterades med manuell sökning, genom att studera referenslistor i de vetenskapliga artiklar och abstrakt vi fann relevanta för problemområdet. En artikel (Helseth & Ulfsaet, 2003) söktes på författarens efternamn i PubMed, efter telefonkontakt med omvårdnadsforskare Joakim Öhlén.

Urval

Valet av publicerade artiklar koncentrerades från åren 1990 till januari 2004. Artiklar skrivna på engelska, svenska, norska eller danska valdes. Efter genomförd systematisk litteratursökning som gav totalt 130 träffar, se tabell 1 s. 11, lästes samtliga abstrakt och tillhörande referenslistor. Av dessa beställdes och lästes 26 artiklar som berörde problemområdet och var relevanta för syftet. Ett antal artiklar, 15 stycken, exkluderades efter denna genomgång, 11 artiklar sorterades bort på grund av att resultatet gav kvantitativa data och inte svarade upp mot syftet, två på grund av att de var reviewer, en handlade om vuxna barn och en artikel gick ej att få tag på. Detta innebar att 11 relevanta artiklar återstod. En artikel (Helseth & Ulfsaet, 2003) tillkom efter telefonkontakt med Joakim Öhlén. Slutligen inkluderades tolv artiklar att analysera för resultatdelen. Av dessa var tio artiklar från den manuella, och två från den systematiska sökningen. Ytterligare systematisk sökning i de använda databaserna tillförde inget nytt.

Av de inkluderade artiklarna var en av äldre datum (Lewis, Ellison & Woods, 1985), då ett flertal artiklar som berör barn till cancersjuka föräldrar refererar till denna. För att uppnå syftet, som handlar om barns upplevelser, valdes artiklar med kvalitativ metod alternativt en kombination av kvalitativ och kvantitativ metod, där den kvalitativa delen användes i analysen. Artiklarna skulle vara empiriska studier och fokusera på barns upplevelser av att leva med en förälder som har en cancersjukdom. Barnen skulle vara i åldern 6 till 18 år. I en av de tolv artiklarna inhämtades data från mödrar och i tre artiklar från både barn och föräldrar då studiernas inriktning fortfarande var barns upplevelser. Studier med fokus på hela familjens upplevelser av en cancersjukdom exkluderades. Artiklar rörande sjuka barn eller syskon till sjuka barn valdes bort då detta ej var relevant för syftet. Ingen begränsning till någon enskild period under föräldrarnas cancersjukdom gjordes, då få relevanta artiklar fanns och det heller inte ingick i syftet.

Analys

I analysarbetet gjordes en kvalitativ innehållsanalys, vilket innebär att författarna analyserade materialet för att finna teman eller grupper (Polit & Hungler, 1999). Analysen gjordes i flera steg. Först lästes litteraturen utifrån syftet av båda författarna enskilt och det innehåll som svarade upp mot syftet skrevs ner på separat papper. Därefter bearbetades innehållet ytterligare gemensamt. Materialet från artiklarna kopierades på papper med separat färg för varje artikel. I nästa steg klipptes papperet isär för att leta efter och sortera under gemensamma grupper. Materialet indelades då i 16 grupper. Under analysarbetet fann författarna att dessa grupper kunde sorteras in under valda delar av Hymovich (1995) modell, se figur 4 s. 9, och fyra huvudrubriker; kognitivt, personligt, socialt och tid. Under rubriken personligt har underrubriken kroppsliga funktioner uteslutits, då den syftade på barn med cancersjukdom. De två olika systemen i figuren; barn och familj har berörts i bakgrunden. Likheter och skillnader mellan de olika författarnas resultat söktes. Slutligen lästes de analyserade artiklarna åter i sin helhet för att säkerställa att innehållet inte förändrats.

Tabell 2. Översikt av urval, metod och huvudresultat i de analyserade artiklarna.

Författare/År	Antal informanter/ Ålder	Metod/Instrument Analys	Huvudresultat
Bugge K E (1997)	23 barn ungdom En familjemedlem som är döende eller som dött.	Kvalitativ metod/ Utvärderande studie från ett projekt/ Intervjuer	Ungdomar i sorg förtränger ofta sorgen för att hantera kraven i vardagen. Att möta andra i samma situation gör det lättare att bearbeta förlusten. Det finns ett behov av mer stöd från sjukvården.
Christ G H m fl. (1993)	87 barn 7-11 år En förälder som är terminalt sjuk i cancer.	Kvalitativ metod/ Intervjuer inom ramen för ett åtgärdsprogram	Allmän rädsla och oro, missuppfattningar och beteendemässiga konsekvenser är de mest allvarliga psykologiska och beteendemässiga reaktionerna hos barn med en terminalt cancersjuk förälder.

Christ G H m fl. (1994)	120 barn 11-17 år En förälder som är terminalt sjuk i cancer.	Kvalitativ metod/ Intervjuer	En förälders cancer-sjukdom förstärker konflikten i att frigöra sig från föräldrarna. Tonåringarnas förmåga att använda intellektuellt försvar, sökande efter mening och djupare förståelse samt att söka hjälp var viktiga coping förmågor.
Gates M F & Lackey N R (1998)	11 barn 10-19 år En vuxen familje-medlem med cancer (myelom, bröst-, lung- eller pancreascancer)	Tre kvalitativa metoder; fenomenologisk intervju, etnografisk intervju och deltagande observation samt ostrukturerad survey	”Hard, but gratifying” var huvudtemat i den fenomenologiska beskrivningen av barns omsorg till en cancersjuk vuxen. I den etnografiska delen framkom att barnens omsorg förväntades från familjen. Skolan och kyrkan utgjorde ett socialt stöd.
Helseth S & Ulfsest N (2003)	11 barn 7-12 år En förälder med en allvarlig cancer-sjukdom men inte i terminalt skede.	Kartläggande design/ Fenomenologisk-hermeneutisk ansats/ Djupintervjuer	Fyra huvudteman för barns välbefinnande och coping under en period med cancersjukdom i familjen; sjukdomen styr familjen, reaktioner över och under ytan, många ansträngningar att bemästra situationen och att må bra för det mesta.
Hilton B A & Elfert H (1996)	12 familjer 22 barn 2-21 år Mamma med bröstcancer i tidigt skede.	Kvalitativ metod/ Semistrukturerade intervjuer/ Innehållsanalys Kategorisering	Två huvudteman framkom i barnens upplevelser av mammans bröstcancer; medvetenhet och beroende.
Huizinga G A (2003)	14 familjer 15 barn 7-18 år En vuxen förälder med cancer (bröst-, testikel- eller ovarial-cancer) samt sarkom.	Retrospektiv cross-sectionell och beskrivande design Kvalitativ och kvantitativ metod/ Semistrukturerade intervjuer och frågeformulär (CBCL, YSR och GDS)/ innehållsanalys	Föräldrarna rapporterade beteendemässiga problem hos de flesta barnen under den akuta fasen av förälderns sjukdom. Barnen rapporterade mindre problem själva. Ingen signifikant skillnad fanns i beteendemässiga och emotionella problem mellan dessa barn och kontrollgruppen.
Issel L M m fl. (1990)	81 barn 6-20 år Mamman fått diagnosen bröst-cancer under de senaste 2,5 åren.	Kvalitativ och kvantitativ metod/ Intervjuer/ Innehållsanalys Kategorisering och domänutveckling	Barnen använde fyra olika strategier för att hantera mammans bröst-cancer; In her shoes, Business as usual, Group energy och On the table.

Lewis M m fl. (1985)	126 familjer Barnen 7-19 år Mamma med icke- metastaserande bröstcancer.	Longitudinell studie (delresultat) och litteraturgenomgång/ öppna intervjuer	Familjen som en helhet är betydelsefull i förhållande till barns sårbarhet och utveckling av sociala problem.
Nelson E m fl. (1994)	24 barn 11-21 år En förälder med Hodgkin´s sjukdom, non-Hodgin´s eller bröstcancer.	Retrospektiv kartlägningsstudie/ Kvalitativ och kvantitativ metod/ Semistrukturerade intervjuer och frågeformulär. The Statical Package For the Social Science för analys av kvantitativ data.	Vissa barn upplevde problem och rädsla i samband med förälderns cancer som påverkade deras skolgång, sport och fritidsaktiviteter, familjeliv och relationer. Faktorer som hade signifikant samband med hög oros nivå var oförmåga att tala om sjukdomen med föräldrarna mindre tid för sina vänner och fritidsaktiviteter, försämrade resultat i skolan och långvarig oro.
Zahlis E H & Lewis F M (1998)	26 mammor med bröstcancer i tidigt skede med 36 barn 8-12 år	Kvalitativ metod/ Semistrukturerade intervjuer/ Innehållsanalys Kategorisering	Mammor med bröst- cancer beskrev fyra huvud- teman som var svåra för barnen 1) Hantera verkliga och symboliska förluster 2) Uppleva osäkerhet i början av behandlingarna. 3) Se sin mamma sjuk och upprörd . 4) Se tecken eller bli påmind om sjukdomen.
Zahlis E H (2001)	16 barn 11-18 år Mamma med bröstcancer i tidigt skede.	Deskriptiv kvalitativ metod/ Semistrukturerade intervjuer (case intensive)/ Innehållsanalys Kategorisering	Nio kategorier rörande barns oro i samband med mammans bröstcancer: Oro över att mamma kan dö, känna sig förvirrad, oro över att något hemskt ska hända, oro över familjen och andra, oro när mamma inte ser bra ut, oro över om mamma ska bli annorlunda, oro över om familjen får sämre ekonomi, oro över att tala med andra och undran över om barnet skulle få cancer.

Instrument i de analyserade artiklarna

CBCL	The Child Behavior Checklist
YSR	Youth Self-Report
GDS	Family Dimension Scale

RESULTAT

Resultatet har sammanställts och redovisas under fyra huvudrubriker vilka är; kognitivt, personligt, socialt och tid. För att tydliggöra barnens upplevelser används citat. Barn i åldern 6-12 år benämns i resultatredovisningen som yngre barn och barn i åldern 13-18 år benämns som äldre barn. Används enbart barn innebär det barn i olika åldrar.

Kognitivt

Information och Kunskap

I nio av de tolv analyserade artiklarna nämndes information och kunskap i någon form. Både yngre och äldre barn uttryckte en önskan om att få kunskap om och bli delaktig i sin förälders sjukdom (Hilton & Elfert, 1996; Bugge, 1997; Gates & Lackey, 1998; Helseth & Ulfsaet, 2003). I Hilton och Elferts (1996) och Gates och Luckeys (1998) studier uttryckte äldre barn att de kände ilska om ingen berättade för dem att diagnosen var cancer, det aktuella sjukdomsläget eller när det blev ändring i tillstånd eller behandling och blev sårade om deras förälder talade med andra först eller inte berättade allt. Fick barnen inte veta handlade det istället om att hantera det ovissa.

"I don't think you talk to us like you do to your friends...you talk to them about how you're totally feeling than you do from us."

(Hilton & Elfert, 1996, s. 100)

I Christs med flera (1993) studie om hur en förälders terminala cancersjukdom påverkade yngre barn framkom att det inte var ovanligt att yngre barn var felunderrättade eller hade missuppfattningar rörande förälderns sjukdom eller behandling. Denna förvrängning skapade ofta känslomässiga reaktioner och sämre förståelse av den terminala situationen. Det visade sig vara svårt för barnen att skilja på biverkningar från behandlingen och symtom från sjukdomen, exempelvis kunde föräldern upplevas sjukare efter cytostatikabehandling. I perioder då föräldern var symptomfri, men dock palliativ, kunde barnen tro att behandlingen skulle göra föräldern frisk. Barnen skapade fantasier som var mer förfärliga än sanningen för att fylla i luckorna från information som saknades. Magiskt tänkande var vanligt. Äldre barn hade lättare än de yngre att begripa sjukdom och behandling och den terminala situationen

(Christ, Siegel & Sperber, 1994). De äldre barnen hade lätt att tala om fakta och omständigheter kring sjukdom och behandling, men var oförmögna att tala om känslomässiga reaktioner relaterade till dessa fakta. Barn i denna ålder hade oftast korrekta, men inte alltid kompletta, faktakunskaper. Att barnen i vissa fall förvrängde fakta hängde ofta samman med kognitiv regression, känslomässigt överväldigande eller bristen på livserfarenhet. I denna studie sökte barnen aktivt information om sjukdom och behandling från föräldrar, läkare, lärare, böcker och tidningar. Informationen upplevdes klargörande och hjälpsam även när det avslöjades en dålig prognos. Barn i samma ålder i Hilton och Elferts (1996) studie sökte inte information från andra källor än föräldrarna eftersom de upplevde att det kunde öka deras rädsla.

Hur nöjda barnen var med den information de fått varierade. I studierna gjorda av Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra och Hoekstra-Weebers (2003) och Helseth och Ulfsest (2003) kände barnen sig nöjda med den information de fått och kände sig involverade i allt deras förälder gick igenom. Eftersom de visste vad det var med föräldern gick det lättare att tala om det med vänner och familjemedlemmar. Barnen i Nelson, Sloper, Charlton och Whiles (1994) studie gav varierande svar när det gällde information; fått tillräcklig information, delvis fått information eller inte fått någon information alls. De olika grupperna var ungefär lika stora. Det verkade som om bristande information om sjukdomen kunde leda till problem i föräldra-barnrelationen. I Bugges (1997) och Lewis med fleras (1985) studier gav barnen uttryck för en önskan om mer och även mer specifik information.

Hans, age 16, said, " When I first found out, I read everything I could about cancer. I studied all the treatments. I took biology and studied genetics. It helped me a lot to know more about cancer. Right now I can even feel a little bit of hope because I know how treatment works."

(Christ, m. fl, 1994, s. 609)

Förståelse

I flera studier (Issel, Ersek & Lewis, 1990; Christ m.fl., 1993; Christ m.fl., 1994; Hilton & Elfert, 1996; Zahlis & Lewis, 1998; Zahlis, 2001; Huizinga m.fl., 2003) med barn i olika åldrar, framkom att barnen hade förstått att cancer var en dödlig sjukdom.

I samtliga dessa artiklar gav barnen uttryck för en rädsla att föräldern kunde dö. Rädslan kunde förvärras om föräldern var inlagd på sjukhus. Yngre barn (Christ m.fl., 1993) förnekade sin oro över att föräldern skulle dö i början av intervjuerna men avslutade med en medveten fråga eller konstaterande. Barnen kunde växla mellan förnekelse och känslomässigt accepterande. Vissa barn hade en släkting som hade dött av cancer och var därför rädda att även föräldern skulle dö (Zahlis & Lewis, 1998). Äldre barn sökte efter mening och en djupare förståelse för sjukdomen. De kunde utveckla filosofiska perspektiv i sökandet efter mening (Issel m.fl., 1990; Christ m.fl., 1994). När äldre barn talade om den kommande förlusten av en förälder använde de omfattande och abstrakta termer som till exempel förlust av förälderns personlighet, familjeklimatet, förändrade familjeroller och effekter på familjens situation efter döden. Yngre barn talade mer om konkreta saker exempelvis vem som skulle skjutsa till fotbollen (Christ m.fl., 1994). Issel med flera (1990), Hilton och Elfert (1996) och Zahlis (2001) uppmärksammade i sina studier att barn har en rädsla och förståelse för att de även själva kan drabbas av cancer.

“It’s so hard at a young age to think of that (the possibility of mother dying). Cause it always brings up questions of your own mortality, you know... I thought about me dying. And it can just happen so suddenly.”

(Zahlis, 2001, s.1024)

Personligt

Självuppfattning

Mödrar med bröstcancer i tidigt skede beskrev ändrat beteende hos sina barn, som var i åldern 8 -12 år, som tydde på att barnen hade en negativ bild av sig själv. Barnen uttryckte att de kände sig fula och att de inte hade några vänner. Detta gav sig uttryck i ilska, gråtmildhet och ledsenhet. Flera mödrar upplevde att barnen behövde mer fysisk närhet än tidigare (Zahlis & Lewis, 1998). I Christ med flera (1994) studie visade det sig att äldre barn med en terminalt cancersjuk förälder upplevde vanlig tonårsproblematik såsom känslor av övergivenhet och tomhet, skuld och depression, försämrat självförtroende samt konflikter med syskon och föräldrar, men att denna problematik ofta förstärktes av förälderns sjukdom. Fyra av sju äldre barn i Huizinga med fleras (2003) studie uttryckte att deras förändrade beteende var åldersrelaterat och inte så

mycket orsakat av föräldrarnas sjukdom, och äldre barn i Hilton och Elferts (1996) studie sa att moderns sjukdom bara var en av många påfrestningar i deras liv.

Ann, age 13 said, "My Dad is dying and my sister is angry all the time. My best friend is leaving, moving to Pennsylvania at the end of this week. Everything I love is leaving me. I don't want to ask Mom to talk about how I feel. She already has too much on her... she's working three jobs because of Dad."

(Christ, m.fl., 1994, s.606)

Känslor

Helseth och Ulfsaet (2003) och Huizinga m.fl. (2003) har i sina studier uppmärksammat att barnen upplevde en växande oro och ängslan av generell typ, som inte nödvändigt var relaterad till föräldrarnas sjukdom.

Barnen upplevde en ökad känsla av oro och rädsla när de kunde se tecken på sjukdom eller när föräldern inte orkade vara som i normala fall. Symtom som kunde upplevas särskilt svåra var kräkningar, blödningar, lufthunger, kraftig kroppslig förändring samt om föräldern var mentalt förvirrad. Det upplevdes också svårt för barnen att se föräldern på sjukhus kopplad till maskiner eller slangar och när föräldern blev dålig till följd av behandling. Andra svårigheter var att se föräldern känslomässigt upprörd eller påverkad av smärta. Barnens tankar och känslor kring föräldrarnas sjukdom koncentrerades ofta till i vilken grad sjukdomen hade medfört förändringar i deras liv, positiva och negativa (Lewis m.fl., 1985; Christ m.fl., 1993; Bugge, 1997; Zahlis & Lewis, 1998; Zahlis, 2001). Sjukvårdspersonal nämndes av de äldre barnen i en studie (Bugge, 1997) och barnen talade om att de kände sig besvikna över att de inte fick stöd från sjukvården.

"Then when she came home one day after surgery, she had this... you could see some staples right here. And she had this thing hanging out of her shirt – the little blood thing – and I was really worried then. Because I thought she would like... pass out at any second"

(Zahlis, 2001, s. 1023)

Känslor av skuld och skyldighet för föräldrarnas sjukdom var ett vanligt problem. Yngre barn uttryckte ofta att de kände sig skyldiga till föräldrarnas känslomässiga reaktioner,

medan de äldre barnen hade skuldkänslor för att de hade en önskan att fortsätta frigörelsen från föräldrarna och att få ha ett privatliv. Konflikter med föräldrarna kunde också skapa en känsla av skuld (Christ m.fl., 1993; Christ m.fl., 1994).

”Even though I know Dad’s going to die, I didn’t understand why Dad was acting so weird. He’s so confused, grouchy, and does nonsense things. He does things we tell him not to. I thought Dad was mad at me at first.”

(Christ m.fl., 1993, s.420)

Barnen hade inte ett enhetligt sätt att reagera på en förälders cancersjukdom eller att visa sina reaktioner för omgivningen. Vissa barn både visade ändrat beteende och sa själva att de var arga eller ledsna, andra visade inga reaktioner för föräldrarna men berättade i intervjuerna att de var oroliga och ledsna, och att det var svårt att dela dessa känslor med andra. Det förekom också att barnen visade ändrat beteende, som ilska, sömnproblem och koncentrationssvårigheter, men inte uttryckte något verbalt, och en grupp varken visade ändrat beteende eller berättade något om sina känslor (Issel m.fl., 1990; Hilton & Elfert, 1996; Helseth & Ulfsaet, 2003).

”I’ve never been so sad before”

“I get so mad with the cancer”

(Helseth & Ulfsaet, 2003, s.358)

Känslor som oro och nedstämdhet var inte alltid lätta för barnen att hantera, vilket nämndes i flera studier (Issel m.fl., 1990; Christ m.fl., 1994; Hilton & Elfert, 1996; Gates & Lackey, 1998; Zahlis & Lewis, 1998; Helseth & Ulfsaet, 2003), och barnen beskrev olika strategier för att hantera sådana känslor. En vanlig strategi var att försöka dölja dessa känslor, distansera sig, bli tyst och otillgänglig. Barnen beskrev det som att inte vilja tala om eller tänka på sjukdomen, särskilt inte negativa aspekter på sjukdomen. Äldre barn kontrollerade det känslomässiga genom att tala om sjukdomen som separerad från dem själva (Christ m.fl., 1994). Då föräldern var märkt av sin sjukdom tvingades barnen konfronteras med sjukdomen. Barnen kunde då ibland skämta om synliga förändringar som till exempel skalliga huvuden. För att kunna må bra berättade vissa barn att de försökte tänka positivt, de gick både bokstavligt och emotionellt in och ur situationen (Gates & Lackey, 1998; Helseth & Ulfsaet, 2003).

"I'm not thinking about it all the time, and I don't want to either"

"Maybe he'll get well. That's what I think about most. I try to be positive."

(Helseth & Ulfsaet, 2003, s.359)

Både yngre och äldre barn klarade oftast av den påfrestande situationen på ett normalt sätt, dock var symtom på depression vanligt hos äldre barn. Vid allvarigare känslomässiga reaktioner som exempelvis djupare depression, utåtagerande i form av droganvändande och stölder samt kraftiga känslomässiga reaktioner under lång tid fanns ofta en historia hos barnet eller föräldrarna av psykisk ohälsa (Christ m.fl., 1993; Christ m.fl., 1994).

Socialt

Relationer

Yngre barn blev ofta mer omtänksamma i relationen till den sjuke föräldern. Detta kunde visa sig i att barnen försökte förutse vad föräldern ville ha, visade mer hänsyn och hade en vilja att ta hand om den sjuke föräldern (Issel m.fl., 1990; Hilton & Elfert, 1996; Zahlis & Lewis, 1998; Helseth & Ulfsaet, 2003). De äldre barnen kände empati för föräldrarnas lidande och ville lindra symtom, om detta inte gick kände de sig hjälplösa (Christ, m.fl., 1994). I Hilton och Elfert (1996) studie talade barnen dock om att de kunde känna sig besvärade om de upplevde att föräldern klarade att göra mer själv än vad föräldern gjorde. I två studier (Christ m.fl., 1993; Christ m.fl., 1994) om hur en förälders cancersjukdom i terminalt skede påverkade barn visade det sig att både de yngre och äldre barnen kände sig mer sårbara, nödställda och ensamma om de hade en nära och intensiv relation till den sjuke föräldern, och en mer distanserad eller konfliktfylld relation till den friska föräldern. Det upplevdes svårt att inte ha den vuxne med cancer tillgänglig för råd eller föräldraroll (Gates & Lackey, 1998).

One girl said, "I've changed. I'm kinder, more helpful."

(Helseth & Ulfsaet, 2003, s. 359)

Barnen uttryckte en oro över den friske föräldrarnas och syskonens hälsa, att någon mer kunde bli sjuk och kanske dö. Det fanns en rädsla för att familjens helhet inte skulle kunna bibehållas. Barnen reagerade starkt på föräldrarnas obalans och aggressivitet. De

visade hänsyn till den friske föräldrarnas känslor och sårbarhet, exempelvis kunde barnet undvika att tala om eller ställa frågor om sjukdomen när de såg att föräldern var ledsen eller arg (Lewis m.fl., 1985; Christ m.fl., 1993; Gates & Lackey, 1998; Zahlis, 2001). I Nelson med flera (1994) studie tyckte nästan alla barn att föräldra-barnrelationen inte hade förändrats eller att de kommit varandra närmare. Föräldrarelationen beskrevs också som stödjande (Lewis m.fl., 1985; Issel m.fl., 1990; Helseth & Ulfsaet, 2003). Syskonrelationen kunde bli konfliktfylld och känslomässigt distanserad, ofta till följd av ändrade roller inom familjen. Vissa barn upplevde det mindre hotande att uttrycka ilska gentemot syskonen än föräldrarna. Syskon som hade en nära relation tidigare utgjorde dock ofta ett stöd för varandra (Christ m.fl., 1993; Christ m.fl., 1994).

"I wondered ... if anybody else in my family had breastcancer."

(Zahlis, 2001, s. 1023)

Att en förälder drabbades av cancer kunde ses som det ultimata testet för det äldre barnet. Just när barnet normalt sett drog sig undan närheten i föräldrarelationen behövde föräldern honom/henne. Många beskrev en ökad känslomässig närhet i samband med sjukdomen exempelvis kramar, förbandsbyte eller hjälp med klädsel. Den ökade närheten och de ökade kraven var problematiska och ledde till konflikt. Barnen drogs mellan att vilja tillbringa tid hemma och viljan att göra sina egna saker, de brottades med känslor som mitt eget liv står stilla (Lewis m.fl., 1985; Christ m.fl., 1994; Hilton & Elfert, 1996; Huizinga m.fl., 2003). I Christ med flera (1994) sågs en viss skillnad mellan könen. Pojkarna hade lättare att dra sig undan genom att till exempel skaffa ett extrajobb, medan flickorna tillbringade mer tid hemma och de kom därmed närmare den sjuke föräldern.

"I took a day off and stayed home and watched her... My life comes to a standstill while I wait for her to get better."

(Hilton & Elfert, 1996, s. 101)

I flera artiklar (Issel m.fl., 1990; Christ m.fl. 1993; Christ m.fl., 1994; Helseth & Ulfsaet, 2003; Huizinga m.fl., 2003) framkom att barnen upplevde jämlika relationer med vänner som värdefulla och att de utgjorde ett stöd. Barnen sökte efter platser och aktiviteter där sjukdomen inte existerade, bland sina vänner hade barnen sina frizoner.

I sin frizon kunde de tränga undan sjukdomen stundtals och samla positiva upplevelser. Vännerna var en tillgång och en källa till energi. I frizonen ville barnen inte bli störda, och de beskrev sig som gladare tillsammans med sina vänner. Barn i familjer som isolerade sig var särskilt utsatta. Yngre barn i Zahlis (2001) studie upplevde att det kunde vara svårt att tala med sina vänner om cancer. De äldre barnen sökte sig till vänner som hade upplevt liknande svåra situationer och fann där tröst, däremot kunde andra jämnåriga ha svårt att förstå deras situation (Christ m.fl., 1994; Huizinga m.fl., 2003). När barnen hade sina vänner hos sig kunde synliga tecken på sjukdomen, till exempel hårförlust, vara besvärande för barnen och många barn ville att föräldern då skulle använda sin peruk (Hilton & Elfert, 1996).

"I often talk with a friend who has a sister who became ill and now is in a coma. Her situation is worse than my mother's because there is still a chance of Mother getting better."

(Christ m.fl., 1994, s. 611)

Livsstil

I nio (Lewis m.fl., 1985; Issel m.fl., 1990; Christ m.fl., 1993; Christ m.fl., 1994; Nelson m.fl., 1994; Hilton & Elfert, 1996; Gates & Lackey, 1998; Helseth & Ulfsaet, 2003; Huizinga m.fl., 2003) av de tolv analyserade artiklarna omtalades att barnen fick ta ett större ansvar hemma, hjälpa till med mer hushållssysslor, sluta bråka och komma bättre överens, "shape up and grow up". Barnen behövde anpassa sig till den sjuke i det dagliga livet och påverkades i allmänhet från tidig morgon till sen kväll av sjukdomssituationen. I det ökade ansvaret i hemmet kunde det ingå att ta hand om yngre syskon och att fungera som vårdare till den sjuke föräldern. Dessa uppgifter krockade ofta med barnens egna aktiviteter som att umgås med vänner, hobbies- och sportaktiviteter och skolarbete. Många barn var aktiva och erbjöd sin hjälp i hemmet, men för äldre barn var situationen mer konfliktfylld (Lewis m.fl., 1985; Christ m.fl., 1994; Huizinga m.fl., 2003). Vissa uttryckte klagomål över det ökade ansvaret, och att den hårda pressen av livssituationen kunde leda till emotionella och beteendemässiga problem. De yngre barnen trodde att de skulle få ett mycket större ansvar hemma än vad som var realistiskt om föräldern dog (Christ m.fl., 1993). I Gates och Lackeys (1998) studie berättade barnen att de inte talade med andra om sina uppgifter. Barnen upplevde

det positivt när familjen ägnade sig åt olika familjeaktiviteter som att gå ut och äta, titta på TV eller gå till kyrkan. Även egna aktiviteter som att barnen lyssnade på musik, läste, spelade dataspel, bad, läste bibeln och skrev dagbok var positiva (Issel m.fl., 1990; Gates & Lackey, 1998). I Helseth och Ulfsaets (2003) studie sa de flesta barnen att deras liv fortsatte nästan som vanligt, i alla fall utanför hemmet. Barnen levde i två skilda världar; en där sjukdomen härskade och en där sjukdomen inte existerade.

" I usually don't do what my mom says. I usually argue with her or dad and then I get them angry and then they yell at me. Now I've gotta do everything my mom and dad say ... i didn't bug mom and I tried to help her."

(Hilton & Elfert, 1996, s. 101)

De flesta barnen såg skoldagen som sin, skolan beskrevs som ett andrum där sjukdomen inte behövde vara i fokus (Hilton & Elfert, 1996; Gates & Lackey, 1998). Skolpersonal som lärare, skolsköterska och fritidsledare kunde utgöra ett stöd för barnen. Det upplevdes viktigt med anonymitet, neutralitet och att kunna känna förtrolighet (Christ m.fl., 1994; Gates & Lackey, 1998). I en annan studie (Nelson m.fl., 1994) sa flertalet av barnen att ingen i skolan kände till föräldrarnas sjukdom. De ville inte heller berätta för någon i skolan eftersom ingen skulle förstå. I många fall hängde motviljan att tala om föräldrarnas sjukdom i skolan samman med en familjepolicy att inte diskutera sjukdomen. Att skolprestationen påverkades i olika stor utsträckning nämndes i fyra studier (Christ m.fl., 1993; Nelson m.fl., 1994; Gates & Lackey, 1998; Huizinga m.fl., 2003), barnen kunde ha svårt att koncentrera sig och att upprätthålla sin prestationsförmåga vilket ibland upplevdes som skrämmande av barnen. Föräldrarnas sjukdomsbesked eller behandling kunde krocka med viktiga prov. Problem gällande närvaron i skolan kunde bero på skolk, eller att barnen kom för sent eller fick gå tidigare för att hämta yngre syskon.

I två studier (Hilton & Elfert, 1996; Zahlis, 2001) uttryckte barnen oro över familjens ekonomi, exempelvis om familjen skulle kunna behålla sitt hus och om barnen skulle få presenter som tidigare.

Tid

Störningarna för barnen av sjukdomen var störst i början när föräldern fick diagnosen och ovissheten var stor, eller när sjukdomen ändrade sig drastiskt exempelvis när ett barn fick veta att föräldern kanske inte kommer att bli frisk. Det verkade som om barnen på något sätt blev vana att leva med en sjuk förälder och om inget hände blev sjukdomen en del av deras vardag. Barnen uttryckte ofta att inget hade ändrat sig, mycket var som vanligt, sjukdomen var inte längre något problem och de tänkte inte på det. Äldre barn var obekymrade och upptagna med sitt eget dagliga liv om sjukdomen inte var i en akut fas (Issel m.fl., 1990; Christ m.fl., 1994; Hilton & Elfert, 1996; Zahlis & Lewis, 1998; Helseth & Ulfsaet, 2003). Situationer där barn hade levt med sjukdomen hela livet och föräldern hamnade i ett terminalt skede var särskilt påfrestande och förvirrande för barnen. Dessa barn led mer och kände misstro (Christ m.fl., 1993).

Resultatsammanfattning

Resultatet visade att barn till föräldrar som har en cancersjukdom levde i två världar. I hemmet styrde sjukdomen och barnens liv påverkades på olika sätt och i olika stor utsträckning. Märkbara eller synliga tecken på sjukdom ökade barnens rädsla och oro, speciellt rädslan över att föräldern skulle dö. Barnen hade behov av kunskap och information om sjukdomen för att undvika missuppfattningar som annars ofta var värre än sanningen. Många barn fick ett större ansvar hemma, till exempel i form av mer hushållssysslor, ta hand om yngre syskon, visa mer hänsyn till familjen och att ge omsorg till den sjuke. Detta medförde att barnen fick mindre tid för egna aktiviteter, men flera barn ansåg också att sjukdomen gjorde att familjen kom närmare varandra. De äldre barnen brottades med känslor kring att vilja påbörja eller fortsätta frigörelsen från föräldrarna, samtidigt som de till följd av föräldrarnas sjukdom även hade en vilja att, eller förväntades, tillbringa mer tid hemma. Livet utanför hemmet upplevdes som en frizon, till exempel att vara med vänner och utöva fritidsaktiviteter gjorde barnen gladare. I sina frizoner ville barnen inte bli påmindas om sjukdomen. När sjukdomen var i en stabil fas var livet nästan som normalt.

DISKUSSION

Metod

För att studera barns upplevelser av att leva med en förälder som har cancer valdes litteraturstudie som metod. Ett alternativ till litteraturstudie vore att genomföra en empirisk studie som riktar sig till barn. Vi anser dock att det på denna utbildningsnivå och utan specialkunskaper om barn, som etiskt tillhör en särskilt sårbar grupp informanter, inte skulle vara genomförbart (Polit & Hungler, 1999). Kan detta vara en av orsakerna till att det var svårt att hitta empiriska studier där barnen själva beskriver sina upplevelser kring en förälders cancersjukdom? I de analyserade artiklarna konstaterar artikelförfattarna att det behövs mer forskning inom området.

Av de tolv artiklar som inkluderades i analysen kom slutligen två artiklar från den systematiska sökningen och tio från den manuella sökningen. Detta gör att vi ifrågasätter om viktiga sökord kan ha missats. En artikel (Helseth & Ulfsaet, 2003) med rikligt och relevant innehåll för denna studie innehöll nyckelorden coping, quality of life och well-being. Möjligen kunde dessa sökord ha tillfört ytterligare relevanta artiklar. Då sökningen avslutades upplevde vi ändå en mättnad då samma artiklar återkom i aktuella referenslistor. Ett antal artiklar från den systematiska sökningen fokuserade på familjen och har använts i bakgrunden.

I förhållande till syftet anser författarna det mest lämpligt att välja artiklar med kvalitativ ansats, då de kan ge en djupare beskrivning av barnens upplevelser. Författarna lade vid urvalet stor vikt vid att artiklarna skulle vara relevanta för syftet. Sju artiklar hade rikligt innehåll i förhållande till syftet men även de övriga fem artiklarna tillförde studien värdefullt innehåll. Syftet med studien har uppnåtts genom att vi har fått en inblick i hur det kan vara för barn att leva med en förälder som har cancer. Studiens begränsningar är att den övervägande delen av artiklarna är från USA och speglar barnens tillvaro i den livsmiljö som finns där. Det finns även en möjlighet att ytterligare artiklar, exempelvis från andra delar av världen, hade kunnat tillföra andra perspektiv.

Analysen av de inkluderade artiklarna gjordes i form av en kvalitativ innehållsanalys. I analysarbetet finns en risk för subjektivitet och feltolkningar (Polit & Hungler, 1999). För att minska risken för subjektivitet lästes materialet först av båda författarna enskilt och det innehåll som var relevant för syftet skrevs ner på ett särskilt papper. Därefter lästes och jämfördes materialet noga av författarna tillsammans. I översättningen av material skrivet på engelska till svenska finns en risk att feltolka nyanserna i språket. Att använda Hymovich (1995) modell i analysen innebär en risk att författarna kan bli begränsade och styrda i sin tolkning av materialet. Valet av modellen grundas på att innehållet i modellen stämmer väl överens med det författarna uppfattat som viktigt i materialet. Modellens två system, barn och familj, behandlas i bakgrunden och de 16 grupperna som framkom i den första omgången i analysarbetet passade väl in under huvudrubrikerna för vad cancer kan ha för betydelse för barn; kognitivt, personligt och socialt samt tidsaspekten i modellen. Författarnas mål med att använda modellen är att ge struktur i studien. I resultatredovisningen används citat för att förstärka barnens upplevelser. Vi anser detta motiverat då det visar vad barnen i studierna i de analyserade artiklarna har uttryckt med egna ord, vilket vi menar är av värde då det handlar om vad någon har upplevt.

Resultat

För att barnen, i familjer där en förälder har cancer, ska bli synliga som betydelsefulla familjemedlemmar behöver onkologisjuksköterskan utgå ifrån ett familjeperspektiv. Vi menar att teorin om familjecentrerad omvårdnad kan vara till hjälp i omvårdnadsarbetet, eftersom det då betonas att sjuksköterskan ska ta hänsyn till varje familjemedlem men också se på familjen som en enhet (Wright & Leahey, 1990; Yarbrow m.fl., 2000; Wright m.fl., 2002; Saveman & Benzein, 2003). Kirkevold och Strömsnes Ekern (2003) menar att barns sorg har överlämnats till familjen att ta hand om. Vi anser att resultatet i denna studie pekar åt samma håll då endast en artikel (Bugge, 1997) tydligt berör sjukvårdens insatser. I en svensk studie (Elmberger, Bolund & Lützén, 2000) om samspelet mellan mödrar med bröstcancer och deras barn, uttrycker mödrarna att de upplever brist på information om vilka reaktioner de kan förvänta sig hos sina barn, hur de på bästa sätt kan ge sina barn information samt bristande känslighet från professionella vårdare om deras barns sårbarhet. Vi tror att sjuksköterskor måste ha ett

intresse av att skapa en relation med familjemedlemmar och våga vara nära i svåra situationer, för att välja att möta barnen samt se att de har egna behov i familjen. Söderström med flera (2003) talar om detta som inbjudande samspel med familjen.

Barn har behov av kunskap och de flesta är medvetna om att cancer är en dödlig sjukdom. Bland barn förekommer det missuppfattningar kring sjukdom, symtom och behandling, vilket kan ge en felaktig bild över framtiden (Christ m.fl., 1993; Christ m.fl., 1994; Hilton & Elfert, 1996; Bugge, 1997; Gates & Lackey, 1998; Helseth & Ulfset, 2003). Samtidigt framkommer i bakgrunden att många föräldrar upplever att det är svårt att tala med sina barn om sin sjukdom, de är bland annat osäkra på hur öppna de ska vara mot barnen, hur mycket de ska berätta och när (Hymovich, 1993; Fitch m.fl., 1999; Shands m.fl., 2000; Billhult & Segesten, 2003). I Hymovich (1995) modell framgår att barnens kognitiva nivå och kommunikationen i familjen har betydelse för hur barnen förstår cancer. Vår tolkning är att det är en svår uppgift att tala med barn om cancer på en nivå som är rätt anpassad efter barnets kognitiva utveckling och behov. Kan barnens missuppfattningar rörande sjukdom och behandling bero på att informationen inte ges på ett sätt som är anpassat efter deras förmåga att förstå? Värt att notera är att i de två senaste studierna (Helseth & Ulfset, 2003; Huizinga m.fl., 2003) är barnen nöjda med den information de har fått och känner sig delaktiga i föräldrarnas sjukdom.

Resultatet visar på att det är vanligt att föräldrars cancersjukdom väcker tankar kring döden hos barnen. Barnen känner oro och rädsla både över att föräldern kan dö och att de själva ska få samma sjukdom. Rädslan ökar vanligen då barnen ser tydliga tecken på sjukdom eller då föräldern inte orkar vara som vanligt (Lewis m.fl., 1985; Christ m.fl., 1993; Bugge, 1997; Zahlis & Lewis, 1998; Zahlis, 2001). I bakgrunden beskriver Falk och Lönnroth (1999) att yngre barn har en utpräglad katastrofrädsla, börjar förstå det osäkra med framtiden och tankar på den egna döden väcks, medan äldre barn förstår döden fullt ut på samma sätt som vuxna. Vi tror att sjuksköterskor, som har goda kunskaper om symtom och behandling, kan ha en viktig roll i att stödja barnen och familjen när det gäller dessa frågor. För att kunna förmedla detta till barnen måste sjuksköterskan ha goda kunskaper i barnens kognitiva utveckling och hur det kan vara

för ett barn att leva med en förälder som har cancer. Vår egen erfarenhet är att sjuksköterskor är dåligt medvetna om barnens situation och vilken kunskap barn i olika åldrar behöver.

Vårt resultat tyder på att barn till föräldrar med cancer lever i två olika världar, en där sjukdomen styr barnens liv och en annan där sjukdomen inte existerar i samma utsträckning, barnens frizon. Normalisering beskrivs i flera studier i bakgrunden (Hilton, 1996; Fitch m.fl., 1999; Shands m.fl., 2000; Billhult & Segesten, 2003) som ett vanligt sätt för familjer att hantera den nya situationen. Vår tolkning är att barnens frizon, där de till exempel umgås med vänner, är i skolan eller utför en fritidsaktivitet, är en form av normalisering, att göra vanliga saker. Barnen talar också om att det är betydelsefullt att kunna göra vanliga familjeaktiviteter. Detta anser vi är viktig kunskap för sjuksköterskor som då kan medverka till att föräldrar uppmuntrar sina barn att fortsätta med aktiviteter utanför hemmet och att någon i skolan blir medveten om barnens situation. Sjuksköterskan bör även ta hänsyn till detta vid planering av behandlingstider eller besök på sjukhuset.

I beskrivningen av barnens upplevelser kan vi se att barnen i många fall använder sig av försvarsmekanismer, exempelvis när äldre barn talar om sjukdomen som separerad från dem själva, barnens vilja att stundtals stänga ute sjukdomen, pendlande mellan förnekelse och känslomässig acceptans samt att både bokstavligt och emotionellt gå i och ur situationen.

Som det konstateras i bakgrunden är det ofrånkomligt att hela familjen påverkas av den nya situationen som uppkommer när en familjemedlem drabbas av cancer (Northouse m.fl., 1991; Friesen m.fl., 2002; Billhult & Segesten, 2003). Vår studie visar att föräldrarnas sjukdom påverkar roller och relationer inom familjen. Barnen får ett ökat ansvar i hemmet genom exempelvis mer hushållssysslor, ansvar för yngre syskon och ibland inta en vårdande roll gentemot föräldern. För de äldre barnen kan relationen till familjen bli mer konfliktfylld då de står mitt uppe i en frigörelseprocess (Issel m.fl., 1990; Christ m.fl., 1994; Hilton & Elfert, 1996; Gates & Lackey, 1998; Helseth & Ulfsaet, 2003).

En avgörande fråga vi ställer oss efter att ha genomfört denna studie är om det faller inom ramen för sjukvårdens ansvar att bidra till att hantera även barnens situation när en förälder vårdas på grund av cancer. Vår åsikt är att detta bör vara något som ingår i onkologisjuksköterskans roll. Genom att utgå ifrån en familjecentrerad inriktning (Wright & Leahey, 1990) i omvårdnadsarbetet tydliggörs att det ingår i sjuksköterskans arbetsuppgifter att arbeta med hela familjen. Då sjuksköterskan blir mer medveten om hela familjens situation blir även barnens behov tydliga och hon får därmed en möjlighet att använda sin kunskap att vägleda och stödja familjer i denna komplexa livssituation.

Efter att ha genomfört denna studie anser vi att Hymovich (1995) modell tar upp viktiga aspekter för vad cancer har för betydelse för barn, och att den kan vara en hjälp för onkologisjuksköterskan i det praktiska arbetet. Sjuksköterskan kan utifrån modellen göra en värdering av både familjens och barnens situation och resurser, samt ge kunskap om inom vilka områden sjukdomen kan medföra konsekvenser för barnen; kognitivt, personligt och socialt.

”Om du dör mamma, då tänker jag fortsätta leva, För dig.”

(Thydell, 2003, s.223)

Konklusion

Barn har många och ofta starka tankar och känslor kring en förälders cancersjukdom. De har därmed ett behov av att få kunskap och att bli bemötta på ett sätt som är anpassat efter deras utvecklingsmässiga nivå. Föräldrarna behöver vägledning från sjuksköterskan i hur de på bästa sätt ska kunna stödja sina barn, samtidigt som de själva befinner sig i en svår situation. Utifrån materialet i vår studie anser vi att sjukvården brister i att möta barns och föräldrars behov. Orsaker kan troligen vara en kunskapsbrist, en ovilja att skapa en relation och vara nära i svåra situationer eller dålig medvetenhet om hur stort problemet kan vara för de berörda familjerna. Forskningen kring barns upplevelser av att leva med en förälder som har cancer är begränsad och för att öka sjuksköterskors kunskap inom området behövs mer empirisk forskning om hur barn

upplever sin situation när en förälder har cancer, men även om hur barnen vill och kan hantera sin situation.

Efter att han genomfört denna studie är våra förslag på implikationer för vården följande;

- Förmedla kunskap till föräldrarna om hur de kan tala med sina barn angående cancer, behandling och känslor på ett sätt som är anpassat efter barnets utvecklingsmässiga nivå.
- Ge föräldrarna kunskap om hur barn kan reagera i dessa situationer.
- Anpassa vårdmiljön så att den är inbjudande för barnen, exempelvis genom att böcker och leksaker finns på avdelningen och är synliga.
- Försöka att ta hänsyn till barnen och deras aktiviteter vid planering av behandlingstider och besök på sjukhuset.
- Arbeta utifrån ett familjecentrerat perspektiv och göra fortlöpande värdering av familjens behov och resurser.
- Uppmuntra föräldrarna att ta med barnen till sjukhuset, se dem som viktiga familjemedlemmar och möta dem på deras villkor.
- Direkt, eller indirekt via föräldrarna, involvera någon i skolan, till exempel skolsköterska, kurator eller lärare, i barnets situation.
- Arbeta multiprofessionellt.

REFERENSER

Benzein, E. (2000). Hope Within Cancer Patients Undergoing Palliative Care: A Systematic Literature Review. *Recent Advances and Research Updates in Medicine/The Researchman*, 1 (1), 89-96.

Billhult, A. & Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17, 122-128.

Bugge, K. E. (1997). Også ungdom trenger støtte i sorgen. *Sykepleien*, 19, 58-61.

Christ, G. H., Siegel, K., Freund, B., Langosch, D., Hendersen, S., Sperber, D. & Weinstein, L. (1993). Impact of parental terminal cancer on latency-age children. *American Journal of Orthopsychiatric*, 63 (3), 417-425.

Christ, G. H., Siegel, K. & Sperber, D. (1994). Impact of parental terminal cancer on adolescents. *American Journal of Orthopsychiatric*, 64 (4), 604-613.

Elmberger, E., Bolund, C. & Lützn, K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. *Health Care for Women International*, 21, 485-499.

Falk, K. & Lönnroth, A. (1999). *Nära döden nära livet. En bok om mod och livsvilja*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.

Fitch, M. I., Bunston, T. & Elliot, M. (1999). All in the family when Mom's sick: Changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, 22 (1), 58-63.

Friesen, P., Pepler, C. & Hunter, P. (2002). Interactive Family Learning Following a Cancer Diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 29 (6), 981-987.

Gates, M. F. & Lackey, N. R. (1998). Youngsters Caring for Adults with Cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 30 (1), 11-15.

Gillberg, C. & Hellgren, L. (Red.). (2000). *Barn- och ungdomspsykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.

Helseth, S. & Ulfsaet, 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.

Hilton, B. A. & Elfert, H. (1996). Children's Experiences with Mother's Early Breast Cancer. *Cancer Practice*, 4 (2), 96-104.

Hilton, B. A. (1996). Getting Back to Normal: The Family Experience During Early Stage Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23 (4), 605-614.

Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T.A., Visser, A., Dijkstra, J. S. & Hoekstra-Weebers, J. E.H.M. (2003). Psychosocial Consequences for Children of a Parent With Cancer. *Cancer Nursing*, 26 (3), 195-202.

Hymovich, D. P. (1993). Child- Rearing Concerns of Parents With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 20 (9), 1355-1360.

Hymovich, D. P. (1995). The Meaning of Cancer to Children. *Seminars in Oncology Nursing*, 11 (1), 51-58.

Issel, L. M., Ersek, M. & Lewis, F. M. (1990). How Children Cope With Mother's Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17 (3), 5-12.

- Kirkevold, M. & Strömsnes Ekern, K. (Red.). (2003). *Familjen i ett omvårdnads-perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Lewis, F. M., Ellison, E. S. & Woods, N. F. (1985). The Impact of Breast Cancer on the Family. *Seminars in Oncology Nursing*, 1 (3), 206-213.
- Lewis, F. M. (1990). Strengthening Family Supports Cancer and the Family. *Cancer*, 65, 752-759.
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A. & While, D. (1994). Children Who Have a Parent with Cancer. *Journal of Cancer Education*, 9 (1), 30-36.
- Northouse, L. L., Cracchiolo-Caraway, A. & Appel, C. P. (1991). Psychologic Consequences of Breast Cancer on Partner and Family. *Seminars in Oncology Nursing*, 7 (3), 216-223.
- Polit, D. F. & Hungler, B. P. (1999). *Nursing Research Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Reitan, A. M. & Schölberg, T. Kr. (Red.). (2003). *Onkologisk omvårdnad Patient-problem-åtgärd*. Stockholm: Liber.
- Saveman, B-I. & Benzein, E. (2003). *Familjefokuserad omvårdnad – ett strategidokument*. Institutionen för hälso- och beteendevetenskap, Högskolan i Kalmar.
- Shands, M. E., Lewis, F. M. & Zahlis, E. H. (2000). Mother and Child Interactions About the Mother's Breast Cancer: An Interview Study. *Oncology Nursing Forum*, 27 (1), 77-85.
- Statistics Health and Diseases 2003:11. *Cancer Incidence in Sweden 2002*. Socialstyrelsen, Centre for Epidemiology.

Söderström, I-M., Benzein, E. & Saveman, B-I. (2003). Nurses' experience of interactions with family members in intensive care units. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 17, 185-192.

Thydell, J. (2003). *I taket lyser stjärnorna*. Stockholm: Natur och Kultur.

Yarbro, C. H., Frogge, M. H., Goodman, M. & Groenwald, S. L. (Red.). (2000). *Cancer Nursing Principles and Practice*. London: Jones and Bartlett Publishers.

Wright, L. M. & Leahey, M. (1990). Trends in nursing of families. *Journal of Advanced Nursing*, 15, 148-154.

Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Zahlis, E. H. & Lewis, F. M. (1998). Mothers' Stories of the School-Age Child's Experience with the Mother's Breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16 (2), 25-43.

Zahlis, E. H. (2001). The Child's Worries About the Mother's Breast Cancer: Sources of Distress in School-Age Children. *Oncology Nursing Forum*, 28 (6), 1019-1025.

Högskolan i Trollhättan/Uddevalla
Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur
Box 1236
462 28 Vänersborg
Tel: 0521 – 26 42 01 Fax: 0521 – 26 42 99
www.htu.se