

# MAGISTERARBETE



Barns upplevelser av att leva med en förälder  
som vårdas palliativt

En meta-etnografisk studie

ANN-SOFIE BERLEVIK

Blekinge Tekniska Högskola  
Magisterarbete  
Omvårdnad  
Institutionen för Hälsa  
371 79 Karlskrona

---

# Barns upplevelser av att leva med en förälder som vårdas palliativt

## En meta-etnografisk studie

ANN-SOFIE BERLEVIK

*Barns upplevelser av att leva med en förälder som vårdas palliativt.* Magisterarbete i Omvårdnad, Distriktsjuksköterskeutbildningen 15hp, Hötsterminen, 2015.

Handledare: Ewa Andersson

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Att som barn behöva uppleva när en förälder vårdas palliativt kan upplevas skrämmande. Att få adekvat information och hjälp med att underlätta och hantera situationen är viktigt.

**Syfte:** Att beskriva barns upplevelser när en förälder vårdas palliativt.

**Metod:** Studierna var framtagna i databaserna CINAHL och PUBMED. De kvalitetsbedömdes med hjälp av SBU:s kvalitetsmall. Meta-etnografiskdesign användes vid syntetiseringen.

**Resultat:** 10 studier syntetiserades och bedömdes vara av hög kvalitet. Syntesen resulterade i sex teman: *Barnens motstridiga känslor inför kunskapen om förälderns sjukdom, Oron som ständig följeslagare, Döden som ett ständigt närvarande hot, Döden som ett ofrånkomligt faktum, Skilda världar skapar andrum och normalitet, Möta och bearbeta sorgen.* Genom att få korrekt information i rätt tid skapas en känsla av kontroll. Informationen ska anpassas efter barnets ålder och förmåga att förstå. Barn använder sig av olika strategier för att hantera sin nya påtvingade vardag.

**Slutsats:** Sjuksköterskor som möter dessa familjer bör känna till vikten av bemötande och information för barn som lever med en förälder som vårdas palliativt.

Nyckelord:

Barn, Föräldrar, Meta-etnografi, Meta-syntes, Palliativ vård, upplevelser

# Children's experiences of living with a parent who is cared for palliative

## META-ETHNOGRAPHY

ANN-SOFIE BERLEVIK

Children's experiences of living with a parent who is cared for palliative.

Caring Science, District Nursing, 15ECTS credits Master Thesis, Program for Specialist Nursing in Primary Health Care 75ECTS credits. Autumn semester 2015, Supervisor Ewa Andersson

## ABSTRACT

**Background:** when children have to experience when a parent is palliative cared for can be experienced frightening. To get adequate information and help to facilitate and handle the situation is important.

**Aim:** to describe the child experiences when a parent is palliative cared for.

**Method:** studies were developed in the databases CINAHL and PUBMED. The quality was assessed using the SBU's quality template. Meta-ethnographic design was used in synthesizing.

**Result:** 10 studies were synthesized and assessed to be of high quality. The synthesis resulted in six themes: *Children's conflicting feelings about the knowledge of the parent's illness, Anxiety as a constant companion, Death as an ever-present threat, Death as an inevitable fact, Different worlds creates breathing room and normality, Meet and processing grief.* By getting accurate timely information creates a sense of control. The information should be tailored to the child's age and ability to understand. Children use different strategies to cope with their new forced everyday life.

**Conclusion:** nurses who meet these families should know the importance of treatment and information for children living with a parent who is palliative cared for.

Keywords:

Children, Experiences, Meta-Ethnography, Meta-Syntes, Palliative Care, Parent



## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Introduktion	5
Litteratursammanställning	5
<i>Syfte</i>	9
Metod	10
Litteratursökning	10
Screening	11
Kvalitetsgranskning	12
Dataextraktion	12
Meta-Syntes	12
Resultat	13
Studiernas kontext	13
<i>Upplevelsen av att leva med en förälder som vårdas palliativt</i>	14
<i>Barnens motstridiga känslor inför kunskapen om förälderns sjukdom</i>	14
<i>Oron som en ständig följeslagare</i>	15
<i>Den förestående döden som ett närvarande hot</i>	17
<i>Döden som ett ofrånkomligt faktum</i>	18
<i>Skilda världar skapar andrum och normalitet</i>	19
<i>Att möta och bearbeta sorgen</i>	20
Diskussion	22
Metoddiskussion	22
Förförståelse	26
Resultatdiskussion	26
Slutsats	33
Kliniska implikationer	33
<i>Förslag på vidare forskning</i>	33
Referenser	35
Bilageförteckning	41



## Introduktion

Många barn under 18 år i Sverige lever med en förälder som vårdas palliativt. Av dessa förlorar cirka nio barn per dag en förälder på grund av en palliativ sjukdom (Statistiska Centralbyrån, 2001). Enligt Germain (2011) dör ca tre föräldrar per timme i Storbritannien och trettio procent av dessa dör av en långvarig sjukdom. Barn till en förälder som är svårt sjuk i en palliativ sjukdom drabbas ofta av stress och/eller oro. Barnens känslor kan ge uttryck likt en intensiv sorg eller känslor som kan liknas vid depressioner men även ge uttryck i beteendeförändringar hos barnen. MacPherson och Emeleus (2007) poängterar att en förälders palliativa sjukdom och dennes förestående död upplevs skapa sådan stress och oro så barnen kan behöva extra stöd för att klara av sin vardag. MacPherson et al. (2007) understryker att hälso- och sjukvården kan lindra dessa barns oro och stress genom att hjälpa barnen skapa en förståelse för sjukdomen och dess följder. Vidare poängterar Fearnley (2010) att kommunikation och information är viktig för att kunna ge stöd till barnen när deras förälder vårdas palliativt eller har avlidit. Barn beskriver dock att informationen allt som oftast är mer medicinskt inriktad och att deras välmående inte alltid hörsammats eller tillgodoses. Eftersom sjuksköterskan oftast är hos föräldern dagtid när barnen är i skolan kan gå flera dagar innan barnen träffar någon de kan prata med om sina upplevelser eller föräldrarnas sjukdom. För att sjuksköterskor ska kunna möta barnens behov är det därför av vikt att uppmärksamma barns upplevelser när en förälder vårdas palliativt.

## Litteratursammanställning

I detta arbete ingår alla barns upplevelser under 18 år och då barn har olika mognadsnivåer och därmed olika upplevelser benämns de enligt följande: små barn (3-6 år), skolbarn (7-10 år), yngre tonåring (11-14 år) och tonåring (15-18 år), Mesh (2015). Enligt Christ och Christ (2006) samt Christ, Siegel och Christ (2015) kan barn reagera olika på förälders sjukdom och dödfall beroende på deras ålder och mognadsnivå. Små barn förstår inte alltid konkret information utan kommunicerar genom lek och fantasi. De lär sig genom egna observationer och kan dra slutsatser utifrån hur andra beter sig runt omkring och gör därefter detsamma. Att separeras från en förälder i småbarnsålder ger mest uttryck i förändrat psykosocialt beteende och frågor om den döda förälderns befinnande. Skolbarn vänder mer sina känslor inåt inom sig själva men deras beteende blir mer förändrat, där ilska ligger nära till hands. Ilskan ges mest utlopp i hemmet eftersom barnen är rädda att kompisar ska stöta bort dem. Från denna ålder vet barn i skolåldern att döden är definitiv och om föräldern dör får de aldrig se dem igen. Yngre tonåringar har ett mer utvecklat intellekt de kan se samband mellan orsak och

verkan. Barn i den här åldern har också ett stort behov av stöd hemifrån då de är i utveckling att frigöra sig mer från sina föräldrar vilket kan leda till mycket konflikter då de har behov av föräldrarna samtidigt som de är svårt sjuka och därmed inte tillgängliga. Dessa barn önskar kunskap om förälderns sjukdom för att förstå och uppnå en känsla av kontroll. För att bearbeta sorg mår dessa barn bra av sociala nätverk och miljöombyten. Tonåringars intellekt påminner till stor del av de vuxnas. De har full förståelse för sjukdomens allvar. Tonåringar har en inlevelseförmåga och en djupare förståelse för föräldrars behov och tar därmed ett större ansvar för sina föräldrar och andra i sin omgivning, samtidigt kämpar de med egna känslor som inte får utlopp. Det är inte ovanligt att när föräldern går bort kan deras sorg uttryckas i psykisk ohälsa (ibid.).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska sjukvården särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada (SFS 1982:763). Patienter som vårdas palliativt vill gärna tillbringa sista tiden i hemmet med familjen vilket kan bli möjligt med hjälp av sjuksköterskans omvårdnadsinsatser i hemmet. För att sjuksköterskan ska kunna ge omvårdnadsinsatser i hemmet behöver sjuksköterskan skapa en förtroendefull relation med patienten och deras närstående (Levy, 2013). För att kunna erbjuda information, råd och stöd till barn vars förälder vårdas palliativt krävs att sjuksköterskan har kunskaper om familjens dynamik innan sjukdomens utbrott och samt i så fall i vilken omfattning sjukdomen har förändrat denna dynamik (McCue & Bonn, 2003).

Enligt Levi (2009) bygger den palliativa vården på fyra hörnstenar: *symtomlindring, temaarbete, relation/kommunikation* och *närståendestöd*. Sjuksköterskan har en central roll gällande närståendestöd, vilket inkluderar det stöd som ges till barn under 18 år. I det ansvaret ingår det att stödja barnen under tiden när en förälder vårdas palliativt men också efter förälderns eventuella bortgång. McCue et al. (2003) beskriver att en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter är att finnas tillgänglig, både fysiskt men även telefonledes. Barnen upplever att sjuksköterskans kompetens och tillgänglighet skapar en trygghet även då resursen sällan används. McCue et al. (2003) poängterar samtidigt att sjuksköterskan i första hand ska finnas som ett stöd för föräldrarna och stödja dem i förmågan att samtala och bemöta sina barn och deras frågor och oro i samband med den situation de nu befinner sig i. Sjuksköterskan kan vara den som ger information till barnen om föräldern inte själv upplever sig ha kraft eller ork att vara det stödet barnen behöver. Wallerstedt (2012) beskriver att miljöombyte kan vara av godo för de barn vars förälder vårdas palliativt då de kan behöva



komma bort från hemmiljön som till stora delar domineras av omvårdnadsinsatser som ges till föräldern. Enligt Ellis, Dorisk och Williams (2013) sker de vanligaste miljöombytena genom skolan, kyrkan, grannar och kompisar och dessa kan vara källor till socialt stöd utanför den egna familjen som kan förse barnen med trygghet, vägledning och förebilder. Enligt Hammarlund (2012) är det vanligt att barn utestängs gällande information angående föräldrarnas sjukdomsförlopp eller omvårdnad. En orsak till detta kan vara att vuxna, både föräldrar och sjuksköterskor, ofta tror att barn då skyddas mot obehag, sorg och andra svåra upplevelser. Enligt MacPherson et al. (2007) har vuxna och framförallt föräldrarna en central roll i att ge åldersrelaterad information som kan bemöta barnens frågor, rädsla och ångest. Det är av vikt att barnen får ge utlopp för känslor och existentiella frågor i samband med föräldrarnas palliativa sjukdom och den eventuellt kommande döden. Det finns skäl att särskilt uppmärksamma barnens situationer i samband med att en förälder vårdas palliativt eller eventuella dödsfall (Socialstyrelsen, 2013). Föräldrarna är de som representerar trygghet, har det yttersta ansvaret för sina barn. Omständigheterna med en svår sjukdom som inkluderar en palliativ vård kan medföra att vissa föräldrar blir utsatta för stor påfrestning och därmed minskar deras förmåga att finnas till hands för sina barn. Den friska föräldern kan i perioder drabbas av känsla av otillräcklighet och maktlöshet vilket gör att barnen i perioder kan uppleva båda föräldrarna som känslomässigt otillgängliga (Socialstyrelsen, 2013). Detta bekräftas av Kennedy, McIntyre, Worth och Hogg (2008) som menar att den friska föräldern i bland blir så tyngd av krav, både känslomässiga och praktiska, från både den sjuka partnern och från barnen att det kan leda till att föräldern har svårt att tillgodose barnens behov.

Seccareccia och Warnick (2008) beskriver att föräldrar som vårdas palliativt tvekar ofta in i det längsta med att berätta för sina barn att de kan komma att dö till följd av sin sjukdom. Vanliga orsaker till denna tvekan anges vara oro för att välja fel tillfälle eller att föräldrarna visar sig svaga och börja gråta inför sina barn. Föräldern vill inte göra barnen illa och upplever skuld-känslor inför att behöva överge dem. Enligt McCoy et al. (2003) är det viktigt i första skedet med barnen att tala om vad sjukdomen heter och vad den innebär, huruvida den är dödlig eller inte. Detta är information som kommer leda till frågor från barnen och som först behöver adresseras innan övrig information ges. Enligt Hammarlund (2012) är det viktigt att sjuksköterskan och/eller en vuxen familjemedlem inte dras med i barnens känslor när barnen berättar om sina upplevelser. Genom att behålla sitt lugn och inte drabbas av egen ångest eller besvikelse, kan barnen fritt berätta om sin upplevelse. Det kan medföra en risk att barnen sluter sig eller påverkas att säga det som barnen tror att de vuxna vill höra om de

vuxna inte kan hålla sina egen känslor i styr vilket då leder till att barnens behov inte tillgodoses. Detta bekräftas även av McCue et al. (2003) som menar att föräldrar måste själva få bearbeta sina känslor och få svar på frågor innan de kan möta barnens känslor och rädsla inför sjukdomen. Sutter och Reid (2012) visar att sjuksköterskor inte känner sig rustade för att möta och ta hand om barnen de möter vars förälder vårdas palliativt. Sjuksköterskorna anser sig inte besitta tillräckligt med kunskap om hur barn ska bemötas i svåra frågor eller vilka reaktioner som bör förväntas, detta till trots att de ofta får frågor från sjuka föräldrar som vill ha hjälp med att prata med sina barn.

Enligt Socialstyrelsen (2013) behöver barn till ensamstående föräldrar få klara besked om grundläggande frågor såsom vem som kommer att ta hand om dem och var de ska bo. Barn har generellt många frågor som dem inte alltid vågar ställa. Om det inte finns någon som kan lyssna in barnens funderingar och behov samt så långt som det är möjligt ge svar så ökar risken för att barnen själva skapar sig en egen verklighet av hur det kan vara. Bylund, Kreicbergs, Vladimarsdóttir, Nyberg, Steinbeck och Furst (2013) visade att en femtedel av barnen inte litar på att deras förälder har fått god sjukvård sin sista vecka i livet. De menar också att kontinuerlig och anpassad information om förälderns sjukdom, behandling som ges före bortgången minskar barnens misstro mot vården.

Enligt Bogosian, Moss-Morris och Hadwin (2010) samt Forrest Keenan, Miedzybrodzka, Teijlingena, McKee och Simpson (2007) upplever barn till en förälder som vårdas palliativt att förälderns behandlingar kan leda till långvarig frånvaro och brist på umgänge mellan barnen och föräldern. Förälderns sjukhusvistelser medför att barnen besöker sin förälder på en sjukvårdsavdelning och därmed får inblick i vården som kan ge varierande erfarenheter. Åkerlund, Tinghög, Tumikukka och Alexanderson (2015) beskriver hur palliativ vård och ibland behov av hjälp i form av hemtjänst innebär en påtaglig förändring av familjelivet, vardagen i stort samt relationerna inom familjen. Barn upplever svårigheter att ha sjukvårdspersonal hemma, att det kan vara ett hinder i en naturlig kontakt med föräldern. Denna risk är särskild stor innan sjukdomens omfattning och konsekvenser är fullt ut kända vilket medför att familjen växlar mellan hopp och förtvivlan. Det finns tillstånd hos föräldern som påverkar barnens fysiska och psykiska hälsa än mer utöver oron för att föräldern ska gå bort eller att barnen själva ska drabbas. Dessa tillstånd kan till exempel vara personlighetsförändringar hos föräldern som vårdas palliativt och att denne uppträder mer aggressivt, krävande, otåligt eller glömskt. Enligt Fearnley (2015) kan vetskapen om en förälders svåra sjukdom och eventuella bortgång upplevas vara katastrofal för alla barn

oavsett ålder. Hela vardagen förändras till ovisshet och förvirring. Seccareccia et al. (2008) poängterar att även om familjen är medveten om att en förälder är palliativt sjuk kan den eventuella bortgången ändå komma som en chock, barn behöver därför få kunskap om hur sjukdomen kan komma att påverka dem och övriga familjen. Det förefaller vara av stor vikt att barn, upp till cirka 8-års ålder, får veta att de varken är skyldiga till eller kan bota sin förälders sjukdom.

Enligt Wallerstedt (2012) ger bristande kunskap och information en försämrad möjlighet för barnen att förbereda sig för nya situationer. Bristande information kan även leda till irritation och frustration som kan skapa en känsla av isolering och ge svårigheter att hantera olika situationer både här och nu men också i framtiden. Den obefintliga kommunikation kan även leda till stress och känslor av osäkerhet och rädsla inför den obotliga sjukdomen med eventuell bortgång som följd. Tidigare forskning har mer fokuserat på barns upplevelser av att förlora ett syskon som drabbats av sjukdom (Auman, 2007; Beale, Sivesind & Bruera, 2004; Germain, 2011; Melcher, Sandell & Henriksson, 2015) eller vuxna barn som vårdat sin sjuka förälder (Perry, 2004; Rainville, Dumont, Simond, Savard, 2012; Stiffler, Barada, Hosei, Haase, 2008). Därför är det av stor vikt att beskriva barns upplevelser när en förälder vårdas palliativt och därmed bidra med kunskap som kan leda till ökad kompetens hos sjuksköterskor som när de möter dessa barn och deras familjer.

#### Syfte

Syftet med studien var att göra en metasyntes med etnografisk ansats för att beskriva barns upplevelser när en förälder vårdas palliativt.

## Metod

Metoden som använts är en metasyntes med en etnografisk ansats som utgår från det naturalistiska paradigmet. Enligt Willman och Stoltz (2012) finns det inte enbart ett exklusivt tillvägagångssätt för hur en metasyntes genomförs. Det som dock är gemensamt för olika tillvägagångssätt är att en metasyntes ska vara genomförd systematiskt och transparent i alla led så att alla val, begränsningar och urval som gjorts kan följas och förstås av läsaren (Willman & Stoltz, 2012). Polit och Beck (2012) menar att genom att välja det naturalistiska paradigmet görs det möjligt att tolkaindividens egen verklighet och förmågan att beskriva sin egen upplevelse. I det naturalistiska paradigmet finns inget sant eller falskt utan är egna tolkningar utifrån den egna erfarna upplevelsen i den miljö där individen existerar. Studier med naturalistisk ansats kan belysa olika dimensioner av ett fenomen. Resultaten bygger på erfarenheter från verkliga livet och från människor med förstahandskunskap inom det aktuella området (ibid.). En metasyntes görs genom en sammanställning och syntetisering av studier med kvalitativ ansats utifrån förutbestämda inklusions- och exklusionskriterier. Analysprocessen reducerar den insamlade datan till gemensamma nämnare genom att lyfta fram och tolka essensen ur de olika studiernas resultat till en ny helhet (Forsberg & Wengström, 2013; Polit & Beck, 2012). Denna studie följer Noblit och Hare's (1988) meta-etnografiska metod för analys som består av sju steg. Enligt Polit och Beck (2012) samt Yin (2013) är etnografi studier av människor där vardagligt liv och dess utmärkande karaktärsdrag studeras i deras naturliga miljö för att på så sätt få en förståelse för den värld de lever i.

## Litteratursökning

Artikelsökning gjordes huvudsakligen i september 2015 i databaserna Cinahl och PubMed då det är databaser som täcker forskning inom medicin och omvårdnad samt PsycARTICLES som är en databas som innehåller forskning inom medicin, omvårdnad och psykologisk forskning med dess närliggande områden. Initialt togs hjälp av en bibliotekarie som känner till de olika databaserna och dess index (Forsberg & Wengström, 2013).

För att få kunskap av underlaget i det aktuella forskningsområdet och dess sökord gjordes fritextsökningar i Cinahl. Syftet med dessa fritextsökningar var dessutom att ta fram nyckelord. Dessa sökord skulle sedan användas i den systematiska sökningen. I Cinahl gjordes sökningar utan några inklusions- eller exklusionskriterier utifrån arbetets syfte. De sökord som användes var bland annat "*palliative care*", "*parental death*", "*Children*" och

”terminal illness”, dessa ord var hämtade från Karolinska Medical Subject Headings, Mesh, (2015). Fritextsökningarna i Cinahl resulterade i kontrollerade sökord som svarade mot studiens syfte dessa stämde av i Mesh för att få den korrekta förståelsen och innebörden av orden.

Därefter påbörjades den systematiska sökningen med kontrollerade sökord och inklusionskriterier i respektive databas och enligt Willman och Stoltz (2012) ska inklusions- och exklusionskriterier användas tillsammans med relevanta sökord för att på så sätt få med relevant forskning som motsvara studiens syfte. De kontrollerade ord som kom att användas i den systematiska sökningen är följande: Children of impaired parents/Child/Infant/Preschool child/Adolescence dessa sökord beskriver alla barn mellan 0-18 år samt barn som lever med en förälder med nedsatt livsfunktion. Bereavement/Lifechange event/Social support/Grief/Experience inkluderar erfarenheter och stöd vid livsförändringar som inkluderar förlust och sorg och slutligen användes: Palliative Care/Hospice and palliative nursing/Parental death/Terminal care som sökord vilket preciserar den palliativa fasen. Dessa sökord kombinerades och söktes i blockmed hjälp av de Booleska sökorden ”OR” och ”AND” för att inkludera relevanta studier. Det Booleska sökordet ”NOT” användas inte då det gav sökningar som exkluderade relevanta studier. (Bilaga 8).

För att inkluderas skulle artiklarna:

- Beskriva barns upplevelser av att leva med en förälder som vårdas eller har vårdats palliativt.
- Vara skrivna på engelska.
- Peer reviewed.
- Ej vara äldre än 15 år (1/1, 2000-1/9, 2015).
- Tillgång till abstrakt samt finnas i Full-text.

Vidare har artiklar sökts systematiskt utifrån inkluderade artiklars referenslistor och utifrån samma inklusionskriterier som i den systematiska sökningen. Enligt Noblit och Hare (1988) kan referenslistor till litteratursammanställningar vara en källa att söka data i från. (Bilaga 7).

### Screening

Som ett första steg i screeningen lästes de titlar som var resultat på sökningarna, om de överensstämde med studiens syfte lästes därefter dess sammanfattning. Innehöll sammanfattningen de inklusionskriterier som krävdes samt motsvarade syftet laddades artikeln ner eller beställdes från biblioteket. I de fall det var svårt att urskilja studiens innehåll

via titel eller abstrakt lästes hela artikeln. Sammanlagt var det 72 studier som granskades av dessa valdes 11 artiklar ut då de svarade mot syftet. Senare kom en av dessa artiklar att exkluderas under extraktionsförfarandet då den studien inte utgick från barnens egen upplevelse. Därmed kom tio artiklar att användas i detta arbete.

### Kvalitetsgranskning

Enligt Willman och Stoltz (2012) är det av vikt att kvalitetsgranska de inkluderade studierna och att göra det tydligt vilken typ av studier som ska analyseras. Vid en metasyntes är det av vikt att identifiera vilken studiedesign samt forskningsmetod som använts för att kunna inkludera rätt studier så att frågan som formulerats för metasyntesen kan besvaras (ibid.). Det råder dock oenighet bland forskare hur vida kvaliteten på en studie ska vara kriterier för exklusion i en metasyntes. Polit och Beck (2012) menar att resultaten kan vara av hög kvalitet och mycket väl vara användbara i en metasyntes även om metoden inte alltid är väl definierad. I detta arbete har författaren använt sig av en granskningsmall från Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU), (2014). (Bilaga 1). Det är ett formulär med fem strukturerade frågor samt följdfrågor. Frågorna berör urval, datainsamling, analys, resultat med svarsalternativ ”ja”, ”nej”, ”oklart” och ”ej tillämpligt”. Totalbedömningen är ”hög”, ”medelhög” eller ”låg”. (Bilaga 4). Willman och Stoltz (2012) menar dock att det finns inget absolut eller korrekt värde av kvalitet utan en bedömning görs efter forskarens bästa förmåga.

### Dataextraktion

Ett protokoll för dataextraktionen användes, där relevanta data extraherades ur de studier som inkluderades, detta för att få en strukturerad sammanfattning av studiernas deltagare, datainsamlingsmetod och analysmetod. Termer i protokollet var bland annat studiedesign, artikelöversikt, urval, kvalitetsbedömning och översikt av teman eller kategorier. (Bilaga 2).

### Metasyntes

Polit och Beck (2012) beskriver metasyntes som en systematisk sammanställning av studier som har till syfte att få en djupare förståelse av fenomenet som ska studeras. Detta innebär att samla ihop och urskilja fakta för att därefter undersöka dem och se nya egenskaper som tolkas, detta skapar en ny större kunskap och djupare förståelse av fenomenet som studeras. Metasyntes är fortfarande en relativt ny metod inom forskningen och kan här även benämnas som bland annat *meta-etnografi*, *meta-studie* eller *tematisk syntes* (ibid.). Enligt Thorne, Jensen, Kearney, Noblit och Sandelowski (2004) är de olika metoderna delar av en familj av

metodologiska ansatser som lyfter fram ny kunskap baserat på syntes av resultat från studier med kvalitativ design.

Studiens syntetisering utgår från Noblit och Hare's (1988) metod. De menar att en meta-etnografi utgår från en holistisk människosyn och fokusera på tolkningar och jämförelse i det som studeras. Syftet med syntesen är att identifiera likheter och olikheter i de inkluderade studierna, att separata delar sätts ihop som i sin tur skapar en ny helhet. Resultatet och den nya helheten av syntesen ska då bli större än de olika enskilda studierna var för sig. Noblit och Hare (1988) har sju steg i sin meta-etnografi. Steg ett och två innebär att identifiera en forskningsfråga, det är som ska studeras, och vilka resultat av forskningsfrågan som är av intresse. I tredje steget lästes de inkluderade studierna upprepade gånger för att få en djupare förståelse i texten och för att se de detaljer som inte alltid är direkt tydliga. Enligt Noblit och Hare (1988) är detta det bästa sättet för att identifiera de metaforiska budskapen vilket kräver stor uppmärksamhet för detaljer hos den som studerar det. I fjärde steget jämfördes fenomenen och begreppen med varandra utifrån dess likheter men också skillnader och vid oklarheter gick författaren tillbaka och läste i primärkällan för att förstå fenomenet eller begreppet i sitt sammanhang. I femte steget fortsatte processen med att syntetisera de olika studiernas samman. Fenomen eller begrepp som berörde samma teman fördes ihop vilket gjordes med hänsyn till att bevara fenomenet/begreppets helhet för att sedan kunna jämföra dess likheter eller skillnader i andra studiers teman. I steg sex sammanfördes varje del som hade framkommit under femte steget till en helhet och sex nya teman kom nu att representera delarna i de inkluderade studierna. (Bilaga 6). De nya temana, det vill säga resultatet av syntesen presenteras som steg sju.

## Resultat

Resultatet presenteras i två delar där den första delen beskriver granskningen och bedömningen av de tio inkluderade artiklarnas metodologiska kvalitet samt en kort beskrivning av dessa studier. Den andra delen beskriver barns upplevelser när en förälder vårdas palliativt. För att öka läsbarheten har studierna i resultatdelen kodats med ett nummer från ett till tio. (Bilaga 3).

### *Studiernas kontext*

I de tio studierna ingick sammanlagt 309 barn var av 163 pojkar och 146 flickor. Dessa var i åldrarna mellan 3-19 år när deras föräldrar vårdades palliativt. Studierna var genomförda i

Sverige, Norge, Danmark, England och USA. I samtliga studier hade data samlats in genom individuella intervjuer och i två av studierna har även observationer och videodagböcker genomförts som komplettering till intervjuerna. Dataanalysmetoder varierade från innehållsanalys (n=6), fenomenologi (n=2), fenomenologisk – hermeneutik (n=1) till tolkande fenomenologi (n=1). (Bilaga 2). Ett syfte med metasyntesen var också att göra en värdering av den vetenskapliga kvaliteten av de inkluderade studierna. Kvalitetsbedömningen gjordes utifrån SBU:s mall för kvalitetsgranskning gav studier med kvalitativ design (2015). (Bilaga 1). Utifrån kvalitetsbedömningen var majoriteten av studierna(n=8)av hög kvalitet och resterande (n=2)av medelhög kvalitet. (Bilaga 4).

I tre av studierna förelåg bristande information (4, 7, 10) gällande forskarens val av metod eller val av analys även om metoderna i sig var väl formulerade, beskrevs det inte varför deras metod var lämpligast att använda utifrån deras syfte. I två av studierna samlades data in vid olika tillfällen, intervjuer kompletterades med deltagande observationer (1) samt videodagböcker (8). Samtliga studier hade en utförlig beskrivning av urvalsförfarandet av deltagarna och dess inklusionskriterier. Det förekom dock brister i information gällande relationen mellan forskare och deltagare i flera studier (2, 3, 6, 7, 9). I två av studierna (4, 10) saknades etiska övervägande av barnens deltagande eller omhändertagande efter interventioner.

#### Upplevelsen av att leva med en förälder som vårdas palliativt

Syntetiseringen av de tio artiklarna resulterade i följande teman: *Barnens motstridiga känslor inför kunskapen om förälderns sjukdom, Oron som ständig följeslagare, Döden som ett närvarande hot, Döden som ett ofrånkomligt faktum, Skilda världar skapar andrum och normalitet* samt *Möta och bearbeta sorgen*.

#### *Barnens motstridiga känslor inför kunskapen om förälderns sjukdom*

Temat *motstridiga känslor inför kunskapen om förälderns sjukdom* belyser barnens motsägande upplevelser inför kunskapen om förälderns sjukdom. Barnen upplevde å ena sidan behov av att veta vad sjukdomen innebär och hur den visar sig för att kunna styra sina egna känslor, göra livet mer hanterbart och skapa någon form av kontroll. Å andra sidan ville de inte veta för dem var rädda för vad informationen kommer att förtälja då de misstänkte att livet aldrig mer blir sig likt. Trots detta var barnen eniga om att informationen behövs för att på något sätt skapa en förståelse för vad som sker (2, 6). Barnen oavsett ålder beskrev hur stressande det är att få veta att föräldern drabbats av en allvarlig sjukdom och hur det triggade



i gång oron för föräldrarnas mående och funderingar kring hur föräldern ska orka hantera sjukdomen. Bristen på åldersanpassad information kunde resultera i oro för att göra föräldern arg eller till och med sjukare genom att ställa frågor om sjukdomen (4, 10). Att se föräldern lida och ha ont upplevdes leda till ökad stress hos barnen när de inte har fått eller förstått information angående föräldrarnas sjukdom. Möjligheten att närvara på sjukhuset, när föräldern genomgår behandlingar, beskrev barnen ger ökad förståelse för föräldrarnas sjukdom och också en ökad känsla av lugn. Barnen beskrev dock att det ska finnas en sjuksköterska som kan berätta för dem vad föräldern går genom då de upplevde sjukhusmiljön med dess apparater och dofter som skrämmande. Några barn i skolåldern beskriver sina upplevelser som:

*"I have seen dad when he gets the chemo. It is not so bad when you can't see it, but I don't think it looks nice when you can see the needle. I don't like needles.*

*She looked very bad. It was good to see it, but not good to see her condition. We watched her on a little TV when she had treatment. A nurse told us what they were doing with mom." (2, s. 129).*

Barn i tonåren sökte ständigt efter tänkbara förklaringar till föräldrarnas sjukdom och varför sjukdomen drabbat just deras förälder. Vid bristande information och kunskap var det lätt att bara gå till sig själv och söka existentiella förklaringar. En del barn som hade en religiöslivsåskådning börjar även ifrågasätta sin tro då de tycker livet är orättvist (6).

*"I can't understand how anybody can believe that there's a God when everything is so horribly unfair and there's nobody who's in charge of everything, and all my relatives wouldn't have died." (6, s. 16).*

Trots omställningen i vardagen med föräldrarnas sjukdom tycker ändå de flesta barnen att livet upplevs någorlunda normalt. Så länge föräldern är stabil och mår bra i sin sjukdom mår oftast barnen bra och de kan till och med glömma att föräldern är sjuk för en stund, så länge ingen plötslig förändring sker (2, 7, 8).

#### *Oron som en ständig följeslagare*

Temat *oron som en ständig följeslagare* belyser en konstant närvaro av oro i barnens vardag oberoende av barnens ålder och/eller mognadsnivå. De små barnen som inte förstod informationen fullt ut blev oroliga först när de har sett något konkret tecken på sjukdomen som till exempel ett operationssår eller att föräldern inte beter sig som vanligt. Deras oro kunde visa sig i leken och sättet att vara. Skolbarnen oroade sig för att sjukdomen ska

förändra föräldern mycket både till utseendet och till beteendet. De upplevde det som ”jobbigt” att föräldern alltid var sjuk och inte mådde bra. Tonåringar däremot förstod till fullo vad sjukdomen innebar och upplevde sig lida tillsammans med sin förälder (3, 10). Barnen beskrev också hur de upplevde föräldrarnas sjukdom kunde ta över deras eget liv och påverka både dem och hela familjen. Det har beskrivits som att ”en konstant oro och förvirring har flyttat in och tagit över deras tillvaro”. Barnen funderade kring hur andra i familjen mådde och om oron för att även andra ska bli sjuka finns nu som en följeslagare. Vidare har oro över familjens ekonomi framförallt hos skolbarn och yngre tonåringar beskrivits då den sjuka föräldern var i ständigt behov av dyra behandlingar. Tankar om de har möjlighet att bo kvar eller blir tvungna att flytta någon annanstans skapade en ovisshet för framtiden. Denna oro kunde beskrivas som ”irra omkring som en huvudlös höna” (10). Familjen och hemmet beskrevs av barnen som deras trygga bas och när familjens tillvaro sattes i gungning så upplevdes detta skapa en ständig oro hos alla barn. Hos små barn och barn i skolåldern kunde oron visa sig genom separationsångest. Skolbarnen upplevde sig vara mer benägna att lägga skuld för det som händer deras förälder på sig själva. Om föräldrarnas sjukdomstillstånd förändras till det sämre tror barnen ofta att det kan beror på deras tankar. En pojke i sju års ålder exemplifierar:

*“I can talk more about my Mom now than I could before she died because the worst has happened and it’s over. I don’t have to worry that I might make something bad happen (by talking about it).” (7, s. 76).*

Den ständiga oron i barnens vardag beskrivs också som fysiska symtom såsom magont, huvudvärk eller agitation. Yngre tonåringar drar sig oftare undan både den sjuka föräldern men även övriga familjen. De blir arga och utåtagerande och beskriver att det är lättare att vara arg än ledsen, ilskan kan lättare hanteras och få utlopp för. Samtidigt framkommer det att vissa barn i denna ålder inte vill visa några reaktioner alls för att inte oro föräldern. Tonåringar upplever oro inför den friska föräldern och bördan och det ansvaret som den bär, tonåringarna anstränger sig därmed för att vara behjälpliga i hemmet. För att inte belasta den friska föräldern försöker tonåringar dölja sin oro som inte sällan yttrar sig genom ett självskadebeteende. Detta självskadebeteende kan bland annat visa sig genom att skära sig, nyttja droger eller missbruka alkohol (7, 9). Barnens oro upplevs vara som mest intensivt under perioder när föräldern blir inlagd på sjukhus en längre tid då det återigen väcker frågor om föräldrarnas överlevnad (10).

*Den förestående döden som ett närvarande hot*

Temat *den förestående döden som ett närvarande hot* belyser barnens upplevelser av att behöva handskas med hotet av att förlora en förälder. Ett sätt att göra hotet mer hanterbart var att undvika att prata om föräldrarnas sjukdom eller den förestående döden (6). Barnen upplevde sig pendla mellan acceptans och distansering angående sjukdomen vilket kunde leda till spekulationer där barnen skapar sin egen verklighet (8). Dessa spekulationer upplevs ger en ökad grad av oro och ångest. När hemmet gradvis förändrade karaktär, från att vara en plats med ett livligt familjeliv till något som barnen beskrev mer liknade ett dödens väntrum upplevde barnen hotet ännu mera påtagligt då det trängde in i deras trygga, privata sfär. Barnen tvingas nu leva i ett hem som för många av dem representerar deras största skräck, att förlora sin förälder, de visste bara inte när den skräcken skulle bli en verklighet. Tankarna kring döden är ständigt närvarande hos barnen (8, 9). Tonåringar tar föräldrarnas sjukdom och hotet om den förestående döden på största allvar. De upplever sig själva som ansvariga för föräldrarnas hälsa och välmående och därmed avstår de från egna aktiviteter för att finnas tillgänglig för sina föräldrar. Deras egenvalda ansvarstagande av sysslor gör att de inte spenderar lika mycket tid med vänner längre. Det finns dock tillfällen i vilket de umgås med vännerna men även då upplever tonåringarna sig ensamma. De förklarar ensamheten bland vännerna i att de inte förstår den situation i vilken tonåringarna befinner sig i och de har ingen att dela sina upplevelser med och successivt avtar kontakten med vännerna. En tonåring beskriver:

*” It became like an obsession just to stay home with them [the parents] doing nothing at all. My friends stopped calling me because I didn't call them. I simply stayed at home all the time.” (5, s. 4).*

Tonåringarna beskriver hur hotet om föräldrarnas död nästan gör dem galna av oro. De upplevde sig som besatta av att skydda den sjuka föräldern från miljöer som gör dem trötta och utmattade. De upplevde sig påtvingade att ta ansvar för hushållssysslor i hemmet och för de yngre syskonen för att kunna avlasta den friska föräldern som de nu ser får bära hela bördan. Den sjuka föräldrarnas tillstånd tolkas ständigt i förhållande till hur mycket hjälp som den är i behov av vilket förstärker hotets närvaro (5, 6, 9).

*“Before, she fetched the mail, threw away the garbage and bought her own newspaper, but when she got ill, I had to do all of that. I think it is hard that my mom is ill.” (9, s. 358).*

### *Döden som ett ofrånkomligt faktum*

Temat *döden som ett ofrånkomligt faktum* belyser barnens upplevelser av att tvinga ta till sig vetskapen om att föräldern inte kommer att finnas till för alltid. Rädsla för förälderns död gör det svårt för barnen att fullt ut förstå sjukdomens konsekvenser men även om de är rädda för att ta initiativ att prata om det så förstår dem så småningom att döden kommer att bli ett faktum. Det är huvudsakligen på den friska förälderns initiativ som ansträngningar görs för att förbereda barnen samt öka deras förståelse för det som är på väg att ske. Barnen beskrev hur de vill förstå och finnas till för att kunna stödja denne i sin kamp, men finner det svårt då responsen avtar både fysiskt och känslomässigt i takt med att föräldern blir sämre. En del av barnen upplevde sig vara mera kontaktsökande sista tiden i förälderns liv, de vill vara nära sin döende förälder. De upplever ett behov av att umgås, att höra att de är värdefulla och älskade men också att visa föräldern att de själva mår bra och klarar av situationen. Att inte få någon respons eller något gehör från föräldern längre upplever barnen som ett hinder i att förstå sjukdomens konsekvenser. Vissa barn söker sig från verkligheten, de flyr hemmet eftersom de upplever förälderns sjukdom och förestående död som så ogripbar och skrämmande. En tonåring beskriver det på följande sätt:

*“She had a hell of a time, toiled like an animal, then I really didn’t want to stay home”, (5, s. 4).*

Barnens upplevelser av förståelse för den förväntade döden försvåras i de familjer där den sjuka föräldern väljer att inte pratar med barnen om sjukdomens konsekvenser och de egna tankarna och känslorna inför sin död. Barnen upplevde då att de i stället tvingas göra egna tolkningar av vad de ser och i ett barns värld kan fantasin upplevas mer skrämmande än verkligheten de lever i. Fastän barnen innerst inne visste att döden var ett faktum upplever de förälderns död ändå som plötslig särskilt i de familjer där föräldern valt att inte delge sina känslor för barnen. En tonåring beskriver:

*“It came as a shock to me, but of course I was kind of prepared.” (5, s. 3).*

Med döden ständigt närvarande beskriver barnen att minsta försämring hos den sjuka föräldern skapar stor rädsla och sorg som hos vissa barn upplevs som en börda att hantera (3, 5, 6, 10). Det faktum att föräldern vårdas den sista tiden i hemmet och att barnen kan ha dem nära in i det längsta eller ända till slutet upplever barnen skapa en trygghet i den utsatta situationen. Att få möta de förändringar och försämringar som sjukdomen framkallar gör att barnen kan följa förälderns tillstånd och döden upplevs mer verklig. Barnen beskrev att den

familjära miljön i hemmet kunde göra döden mer hanterbar och lättare att förstå. Barnen beskrev att det var svårt att ta in och förstå det som hände när föräldern uppför och beter sig annorlunda på grund av det försämrade hälsotillståndet. Dessa svåra situationer gör att barnen blir ambivalenta inför att vara tillsammans med sin förälder. Fastän barnen periodvis upplever sina föräldrar som ”skrämmande” vill de ändå vara nära dem eftersom de innerst inne vet att döden är nära (3, 6). Ett barn i skolåldern beskriver:

*“He was kind of mean. But I know it was the cancer in him. He wouldn’t be like that. He was like, ”get out of my way.” (...) It was odd. I didn’t know he was gonna get mean at me. [It made me feel] sad. I thought he was gonna be nice. [But] I wanted to stay being nice to him.”* (3, s. 926).

#### *Skilda världar skapar andrum och normalitet*

Temat *skilda världar skapar andrum och normalitet* belyser barnens upplevelse av att leva i två parallella världar, en värld med föräldrarnas sjukdom och död och i en annan värld där sjukdom och död inte fick ta någon plats. Framförallt barn i skolåldern och yngre tonåren beskrev hur de hanterar hotet av föräldrarnas sjukdom och förestående död genom att dela sitt liv och skapa två parallella världar i sin vardag. I den ena världen upplevde de sjukdomens existens i allra högsta grad, den är verklig och oundviklig. I den andra världen tillåts inte sjukdomen få ta någon som helst plats utan den världen är barnens frizon. Barnen upplevde att dem inte nödvändigtvis behövde söka upp sin frizon utanför det egna hemmet utan dem kan befinna sig i det egna hemmet sida vid sida med sjukdomen. Upplevelsen av frizon kunde skapas vid TV:n, genom att lyssna på musik eller spela datorspel. En del barn, framförallt barn i yngre tonåren försöker dock hantera föräldrarnas sjukdom genom att förneka dess existens. De upplever behov av att fly från sjukdomens värld, från hemmet till kompisar för att komma undan sjukdomen och sina egna känslor (8, 9). I och med att sjukdomen flyttat in i hemmet förändras dynamiken inom familjen i takt med att den sjuka föräldern blir sämre och mer orkeslös. Barnen försöker hantera den nya livssituationen genom att bland annat ta på sig mer ansvar och uppgifter i hemmet, för att skingra sina egna tankar.

Barn i skolåldern förstår och tolkar mer det dem ser och hör, de är mer hjälpsamma. För att underlätta för sina föräldrar undviker barn i skolåldern att skapa konflikter och de beskriver själva att de är snällare. Tonåringarna beskriver sig själva som ett stöd för föräldern och genom att ta mer ansvar för hemmet med matlagning, tvätt och småsyskon upplevde de på det sättet skapa sig en frizon där de kan fokusera på något annat (2, 7). Yngre tonåringar upplever

att den nya tillvaron med en förälder som är alltmer sjuk och orkeslös kännetecknas av skam och skuld. De upplever att det tas för givet att de alltid ska hjälpa sina föräldrar och beskriver det som irriterande och hemskt. Det gör att de har svårt att fullt ut skapa en frizon då de känner dåligt samvete så fort de vill göra något för sig själv (6).

*“I almost got a little mad at him!...Not being allowed to sleep!...but then you remembered that he was so affected – I got a little unfairly angry with him.” (6, s. 19).*

Barnens behov av att skapa skilda världar med frizoner utan sjukdomens närvaro upplevs vara en strategi att kunna finna stöd att hantera föräldrarnas sjukdom (1). Det finns däremot perioder där barnen upplevde svårigheter i att förflytta sig till sin frizon. En insikt som är svår att hantera och därmed också fly ifrån till en frizon är vetskapen om att föräldern kommer att dö. Barnen upplever att de då kan få hjälp och stöd av vänner de har lång relation till. Det ger en slags trygghet och glädje i barnens liv (1, 4). Barnen och framförallt tonåringar beskrev hur de upplever den friska föräldern som en viktig beskyddare för dem och att relationen till båda sina föräldrar blir djupare samtidigt som föräldrarna upplevs mer otillgängliga både fysiskt och känslomässigt (3, 5).

Att kunna skratta och känna glädje tillsammans med en vän är en viktig resurs som barnen upplever lättar deras ångest, minskar deras stress och förbättrar humöret (1). Skolan upplevs vara en frizon med olika aktiviteter att gå till. Det ger barnen en stunds avlastning och möjlighet att skingra sina tankar och skapa upplevelser av någon form av normalitet i vardagen (1, 4, 8). Skolbarn beskriver hur en annan typ av frizon kan uppnås genom att räkna bort föräldern i tidigt skede. Barnen beskriver hur de ibland bemöter den sjuka föräldern som död, drar sig undan från föräldern både fysiskt och känslomässigt. Att inte prata med den sjuka föräldern upplever barnen en frizon som ger en känsla av kontroll. Det kan även beskrivas som ett sätt i vilket barnen förbereder sig tidigt att föräldern inte kommer finnas för dem i framtiden (6).

### *Möta och bearbeta sorgen*

Temat *möta och bearbeta sorgen* belyser barnens upplevelser av tiden efter föräldrarnas död och deras ansträngningar att hantera sin sorg. Den påfrestande tiden med föräldrarnas sjukdom, palliativ vård och död ser vissa barn och upplever trots allt som en livserfarenhet att ta med sig. Barnen beskriver dock en oro för att själva drabbas av sjukdom och behöva genomlida det dem bevittnat sina föräldrar gå i genom. Barnen har svårt att på egen hand bearbeta känslor av förlust och beskriver tydligt att bristen på stöd av vuxna i deras sorgprocess gör

det svårt att bearbeta det dem har upplevt på ett konstruktivt sätt (6, 10). Vissa barn upplever att de har kunnat hantera förlusten på ett mera hanterbart sätt genom att ha en meningsfull hobby där de fått utlopp för de inre aggressionerna och frustrationerna men även får tillfälle att lära sig strategier för att hantera sina känslor (1). Vidare beskriver barnen hur föräldrarnas död har gjort dem mer mogna än sina jämnåriga vänner. De upplever sig ha ett ökat ansvarstagande för andra och större medvetenhet om vad som är rätt och fel. Barnen beskriver hur de numera inte tar något för givet och upplever tacksamhet för att ha vänner och familj. De försöker att se tillbaka och minnas vad den döda föräldern lärt dem inför livets utmaningar och är tacksamma för den tid de fick tillsammans (1, 4, 6). Tanken på att den döda föräldern inte kommer finnas hos dem vid stora händelser i livet, som till exempel vid studenten, bröllop eller när de själva blir föräldrar, upplevs som en sorg inför framtiden. Barn i yngre tonåren och tonåringar beskriver samtidigt att den föräldern de har förlorat kan liknas förlust av en mentor som de kunde rådfråga och få stöd ifrån som plötsligt rycktes bort från dem. Barn beskriver också hur de upplever sin förälders närvaro, om än icke fysisk, pratar med dem och frågar om råd när de ställs inför bekymmer. Det finns barn som beskriver hur de upplever sin förälders närvaro genom ett fladdrande ljus eller att föräldern är vinden som tar i när det blåser ute (1).

Barn i skolåldern saknar föräldern i sin vardag, att få visa att de lärt sig cykla eller andra framgångar i sin fritidsaktivitet (1, 6). Barnen beskriver också hur sorg bearbetningen upplevs har fört familjen närmare varandra där de försöker ge varandra känslomässigt stöd (4). Vidare beskrivs att minnessaker i form av foton, inspelade filmer och brev från föräldern, som ett annat stöd, ett sätt att finna tröst och en del i sorgearbetet. Att få höra föräldrarnas röst eller skratt och se på foton triggas i gång nya minnen hos barnen (1). Det finns dock barn som beskriver att de inte ännu har tagit del av de minnessaker som föräldern efterlämnat. De poängteras dock att det inte har med brist av intresse att göra utan med viljan att få sörja färdigt först. De upplever sig inte redo ännu att börja minnas innan de sörjt färdigt (3).

Får barnen ge ett råd till andra barn som lever med en förälder som vårdas palliativt så beskriver de, att prata med någon annan person som har varit i samma situation upplevs både stödjande och tröstande (2).

## Diskussion

Diskussionen består av två delar där den första delen, metoddiskussion, innehåller en diskussion angående metodologin som användes vid syntesen. Därefter kommer den andra

delen, resultatdiskussion, presenteras som inkluderade studiernas kvalitet samt resultat från de teman som framkom i syntesen.

### Metoddiskussion

Kvalitativ forskningsmetodik syftar till att beskriva vad någon upplever eller erfar (Polit & Beck, 2012). En meta-syntes, här meta-etnografi, valdes då litteraturen beskriver att meta-synteser baseras på data från flera empiriska studier och därmed innehåller data från fler informanter än enskilda empiriska studier med kvalitativ design vanligtvis gör vilket i sin tur kan resultera i att en meta-syntes skapar större kunskap och förståelse för det studerade fenomenet. Meta-syntes användes med anledning till att det var just barns upplevelser som studeras. Det finns strikta etiska regelverk angående barns medverkan i empiriska studier (Codex, 2015). Att informera och få samtycke från både barn och deras vårdnadshavare ansågs vara både tidskrävande och svårt att få tillstånd inom ramar för magisterarbete, vilket gjorde att en empirisk studie valdes bort. Green och Thorogood (2009) menar att en syntes kan vara en effektiv metod i vilket en överblick av ett specifikt ämne inom kvalitativ forskning kan beskrivas. Det råder idag delade meningar om metodens styrkor och svagheter. Britten, Campell, Pope, Donovan Morgan och Pill (2002) beskriver att det inte finns något standardiserat sätt att genomföra en meta-syntes. Polit och Beck (2012) menar att meta-syntesens avsaknad som specifik metod är något som diskuteras och framförallt menar de att den övervägande kritiken riktas mot att det inte framkommer ny forskning genom metoden. Författaren till denna studie valde att göra en syntes med etnografisk ansats, då syftet var att beskriva barnens upplevelser. Enligt Green och Thorogood (2009) ger etnografier störst chans att svara på människors upplevelser om varför och hur de beter sig på ett visst sätt i en specifik miljö. Britten et al. (2002) beskriver att det är tolkningarna utifrån de gemensamma idéerna, koncepten och metaforerna i flera studier som är specifikt för en meta-etnografi. Denna syntes har genomförts och tolkats efter bästa förmåga under de förutsättningar gällande tid som förfogats samt de förkunskaper författaren har. Det har dock känts som en utmaning emellanåt att förstå det underliggande budskapen och tolka vad det är barnen vill antyda och ha sagt. Enligt Finfgeld-Connett (2010) kan syntetiseringen av olika kvalitativa metoder utföras beroende på hur överförbarheten ser ut mellan de olika studierna. Det är avgörande hur identifiering av orsaker, liknelser och dess olikheter stämmer in i dess gemensamma kontext. I detta arbete valdes att inkludera kvalitativa studier oavsett metodologi. Detta gjordes då antal studier i området är begränsat och dessutom bör



kombinationer av olika ansatser ge en djupare förståelse för hur barn upplever det när deras förälder vårdas palliativt.

Då primärsökningen var omfattande skulle en redovisning av all datan endast resultera i långa tabeller som inte skulle ge någon information av vikt. Därför redovisas endast de systematiska sökningarna med kombinationer av sökord. Sökningarna redovisas endast från Cinahl och PubMed då sökningarna i PsycARTICLES inte resulterade i några studier som kunde inkluderas i syntesen. (Bilaga 8).

Litteratursökningen gjordes systematiskt i ovan nämnda databaser och initialt gjordes fritextsökningar utan några inklusions- eller exklusionskriterier för att göra det möjligt att definiera och/eller omdefiniera sökord samt övriga inklusionskriterier. De sökord som användes initialt kom sedan att behållas då de svarade mot syntesens syfte, dock lades fler sökord till efter att deras innebörd kontrollerats med hjälp av Mesh-termer. Garrard (2004) beskriver att en databassökning ska utgå från en så bred bas som möjligt då det inkluderar ett brett underlag studier. Utöver indexerade sökord gjordes i detta arbete fritextsökningar, detta för att inte missa studier samt öka trovärdigheten i arbetet. Enligt Atkins, Lewin, Smith, Engel, Fretheim och Volmink (2008) kan flera problem uppkomma då sökningar av kvalitativ forskning skall ske utifrån medicinska ämnesord som Mesh eller andra filtrerings ord. I denna meta-etnografi användes även icke indexerade ord i sökningar för att få tillgång till relevanta studier. Relevanta sökord kan ofrivilligt förbisetts vid sökning i CINAHL och PubMed trots en medvetenhet gällande användning av indextermer. Garrard (2004) beskriver att kontrollerade sökord är ett hjälpmedel i databaser för att skapa en större precision i sökningarna, men menar dock att användaren kan bli begränsad och att fritextsökningar är av värde. Green och Thorogood (2009) beskriver att indexeringen i vissa fall är diffus och i dessa fall missas relevanta studier vilken kan vara en risk för syntesens utfall. Vidare kan det diskuteras huruvida sökningarna i detta arbete är helt systematiskt korrekt utfört eller om alla sökningar som gjordes initialt var nödvändiga. Även om litteratursökningen var tidskrävande ansågs det ändå vara nödvändigt för att öka trovärdigheten i detta arbete och en förklaring till tidsåtgången kan vara författarens ovana. Sökningar har författaren gjort efter bästa förmåga inom den tidsram som fanns att tillgå.

Val av inklusionskriterier baserades på olika anledningar. En del kriterier kan ses som uppenbara då en korrekt utförd bibliografisk sökning skall vara "Peer-Reviewed" samt att sökningarna skulle sträva mot syftet (Polit & Beck, 2012). Studier på engelska ansågs vara

relevant då författaren själv behärskar språket, tiden var begränsad och en budget saknades uteslöts studier som krävde översättning av tolk. Det framkom under arbetet med bakgrunden att mycket forskning i ämnet pågår i dagsläget jämfört med tidigare årtionden och därför anses forskning 15 år tillbaka i tiden täcka aktuella resultat i ämnet. Enligt Fingfeld-Connett (2010) är tio till femton år ett relevant tidsspänn för en meta-syntes.

Efter databassökningar samt manuella sökningar utifrån inkluderade studiers referenslistor lästes sammanlagt 72 studier för att kontrollera att de svarade mot syftet. Detta kan tolkas som få i jämförelse med de antal träffar som framkom i sökningarna. Dock valdes många studier bort redan vid läsningen av titlar då de vanligtvis syftade till att beskriva föräldrars upplevelse som vårdade sina palliativt sjuka barn eller vuxna barn som vårdade sina palliativa föräldrar. Det gjordes flera försök att utesluta dessa studier i databassökningarna med olika kontrollerade och icke kontrollerade sökord i kombination med Booleska ”NOT” men det resulterade i att relevanta studier som svarade mot syftet exkluderades och en manuell exkludering därför fick göras. Detta kan bero på författarens ovana av databaser och dess användnings principer och risken finns att det påverkat resultatet i hur barn upplever det när en förälder vårdas palliativt.

SBU:s mall för kvalitetsgranskning användes för granskning av artiklarna. Den består av strukturerade frågor och använder sig även av en bedömningsmall som var lätt att använda. Granskningen kan vara något bristfällig men har gjorts efter bästa förmåga. Willman och Stoltz (2012) bekräftar att det inte är ovanligt för ovana att hantera olika bedömningshjälpmedel men poängterar också att det inte finns någon specifik strategi i hur en kvalitetsgranskning ska gå till. Sandelowski och Barroso (2007) poängterar att mallen som används för kvalitetsgranskning ska ses som ett instrument och ett hjälpmedel för att öka syntesens trovärdighet och användas av läsaren som ett mellanled i vilket de kan följa författarens bedömningar och beslutsfattanden. Polit och Beck (2012) beskriver att de traditionella tillvägagångssätten att kvalitetsbedöma studier för en meta-etnografi inte är alltid applicerbar men att en kvalitetsbedömning dock behöver göras, om inte annat för att kunna värdera studiernas bakgrundsfakta. Valet att inkludera alla studier gjordes då kvaliteten bedömdes som hög med undantag för två studier som bedömdes som medelhöga.

Extraktionsprotokollet (Bilaga 2) som utformades låg till grund för en systematisk översikt av studiernas metodologiska ansats, urvalsmetoder och resultat. En utmaning med utformandet

av extraktionsprotokollet var att det skulle passa studierna och göra överförbarheten möjlig. Sandelowski och Barroso (2007) beskriver vikten av att tydliggöra vad som är av vikt att extrahera ur studierna vilket ska svara mot syntesens syfte. I arbetet kunde studiernas teman/kategorier samt sub-teman/kategorier placeras in i protokollet. Det var av vikt att behålla respektive tema/kategoriernas innebörd så inte inget uteslöts oavsiktligt. För att underlätta och att tydliggöra för författaren själv skrevs kortfattat tema/kategoriernas essens ned på lappar. Extraheringen gav möjlighet till uteslutande av fler studier vid behov vilket i detta arbete resulterade i att en studie uteslöts då den inte utgick från egenupplevda erfarenheter utan föräldrarna hade beskrivit barnens ändrade beteenden under och efter en förälders sjukdom och bortgång.

Noblit och Hare's (1988) metod har under många år varit tongivande för meta-etnografier av forskare inom hälso- och sjukvård. Därför ansågs den vara relevant för detta arbete. Steg ett och två berör den preanalytiska processen där forskningsfrågan formas och relevanta studier tas fram, stegen därefter berör syntetiseringsprocessen. Vid steg tre i metoden koncentrerade sig författaren på att läsa igenom studiernas resultat och använde sig av extraktionsprotokollet som hade gjorts för att lyfta ur teman/kategorier från de olika studierna. En utmaning uppstod i steg fyra då det skulle beslutas hur teman/kategorier hörde samman så att de kunde bilda nya teman som var av gagn för syntesen. Extraktionsprotokollet användes för att göra det överskådligt samtidigt tog författaren hjälp av de lappar som gjorts som kortfattat beskrev de olika teman/kategoriernas innebörd, detta anses ha gjorts på det mest hänsynsfulla sätt för att främja trovärdigheten. Steg fem i processen innebar den största utmaningen där temana/kategorierna syntetiserades med varandra samtidigt som kontexten skulle bevaras. Detta gjordes med försiktighet i avseende till materialet. I detta steg kunde även antal teman reduceras då tre teman ansågs ha så stor samhörighet att de blev ett gemensamt tema. Därefter i steg sex tolkades resultat till en högre abstraktionsnivå av de teman som framkommit vid syntetiseringen. Den största svårigheten med detta var att tolka och beskriva barnens olika upplevelser utifrån de olika mognadsnivåerna. Vi flertalet upprepade tillfällen har författaren gått tillbaka till primärkällan för att få kunskap om åldern på barnet och kontexten i vilket barnet beskrev upplevelsen för att på bästa sätt kunna tolka det. Efter noga övervägande för att behålla kontext och trovärdighet framkom sex teman. Steg sju beskrivs i resultatet.

### *Förförståelse*

Enligt Forsberg och Wengström (2013) är förförståelse den kunskap som forskaren har inom det område som skall undersökas. Författaren har i sitt arbete som sjuksköterska mött barn vars förälder har vårdas palliativt flertalet gånger. Bristen på kunskap om hur dessa barn upplever sin situation, hur de ska bemötas och vilken information som lämpligen ska ges är den främsta anledningen till att det har studerats i föreliggande arbete. Inläsning av ämnet innan arbetet påbörjats samt insamling av material till mets-syntesen har gett författaren en vis förförståelse. Författaren har i analysförfarandet och rapportering av resultat strävat efter att vara medveten om sin förförståelse, att tygla det som författaren trodde sig veta om det studerade fenomenet.

### **Resultatdiskussion**

Syftet var att utföra en syntes av aktuell kvalitativ forskning inom omvårdnadsvetenskap om barns upplevelser när en förälder vårdas palliativt. Studiernas kontext och metodologiska kvalitet kommer först diskuteras. Därefter presenteras de sex olika teman som tolkades att företräda upplevelserna när en förälder vårdas palliativt.

Studierna som ingick i syntesen bedömdes överlag vara av hög kvalitet. (Bilaga 4). Det fanns dock studier som inte var tydliga i vald datainsamlingsmetod eller analysmetod. Dessutom saknades det i några få studier diskussion gällande etiska överväganden av barns medverkande i studierna eller/och saknades stödjande resurser till dem. En anledning att detta inte har beskrivits kan bero på utrymmesbrist i tidskriften. Eftersom publicerade studier oftast behöver kortas ner ifrån sitt primärmanus, kan detta har blivit exkluderat till förmån för annan information. Polit och Beck (2012) beskriver att det finns specifika instruktioner angående formalia och innehåll i studier publicering. I två av studierna hade forskarna valt att komplettera sina intervjuer. I den ena studien kompletterats intervjuer med videodagböcker utförda av tonåringarna själva som deltog. Detta ansåg forskarna vara ett bra tillägg till intervjuerna då tonåringarna alltid hade tillgång till kameran och kunde vid tillfällen något särskilt upplevdes, bra som dåligt, berättas. Forskarna ansåg detta skapa större substans i resultatet. I den andra studien använde sig forskaren av en deltagande observationer i samband med intervjuerna. Detta förklarades med att deltagarna då skapade ett större förtroende för den som intervjuar och därmed fanns möjlighet att deltagarna öppnade upp sig och berättade mer om sina upplevelser. Sandelowski och Barosso (2007) poängterar att risker med videoupptagningar kan vara att forskaren väljer ut de sekvenser som de anser passar bäst

till syftet och mest känner igen sig i och att övrig information förbises. Antalet deltagare i syntesen är 309 och fördelningen mellan pojkar och flickor var marginell, syftet var inte heller att jämföra pojkar och flickors upplevelser men fördelningen anses ändå öka trovärdigheten till syntesen. Ingen åldersbegränsning gjordes utan syntesen syftar till alla barn mellan 0-18år, dock var det en studie med sammanlagt tio deltagare där åldern var upp till 19 år, detta anses inte utgöra en risk för syntesens utfall. Författaren upplevde det emellanåt svårt att hantera materialet då det var stort åldersspann att ta hänsyn till då barn mellan 0-18 år har stor variation i mognadsgrad och i sina uttryck att beskriva sina upplevelser. Men författaren tog hjälp genom att gå tillbaka till primärkällan för att få beskrivningen eller citaten av barnens upplevelser.

Analysprocessen i studierna ansågs vara av hög kvalitet och väl beskrivna och överlag hade studierna använt sig av likvärdiga analysmetoder vilket kan ses öka trovärdigheten. Polit och Beck (2012) anser att analysprocessen kan vara svår att utvärdera och att otillräcklig anvisning gällande omdöme och kritisk insikt av det berättande materialet kan ses som ett problem. Sandelowski och Barroso (2007) påtalar att kvalitativa resultat inte kan ses som ”rådata” utan är sammanlänkande utifrån forskaren, den som intervjuas och det fenomen som ska studera. De menar att denna kombination av faktorer skapat resultatet utifrån de förutsättningar de befinner sig och det därför kan vara svårt att bedöma kvaliteten av det som beskrivs. Studier som överlag höll sig till en principfast analys beskriver Atkins et al. (2008) som mer innehållsrik. I denna syntes värderas studierna ha ett likvärdigt informationsinnehåll. Övergripande är bedömningen att studierna i denna syntes håller hög kvalitet och det bör inte ha inverkat ofördelaktigt på de presenterade tolkningarna.

Barnens upplevelser när en förälder vårdas palliativt kan sammanfattas i sex teman: *Barnens motstridiga känslor inför kunskapen om förälderns sjukdom, Oron som ständigt följeslagare, Döden som ett ständigt närvarande hot, Döden som ett ofrånkomligt faktum, Skilda världar skapar andrum och normalitet, Möta och bearbeta sorgen*. Resultatet visade att barn upplevde stort behov av adekvat information om förälderns sjukdom men även att de var ambivalenta inför den. I temat *barnens motstridiga känslor inför kunskapen om förälderns sjukdom* framkommer det hur barn har behov av kunskapen om förälderns sjukdom för att på sätt skapa sig en känsla av kontroll. Bristfällig information påverkade barnen på olika sätt och de kunde ligga sömlösa om nätterna. Resultatet visade även att om barnen kände sig delaktiga i förälderns vård kunde de uppnå en känsla av välbefinnande och kontroll. Detta bekräftas av Antonowsky (2005) som menar att information och delaktighet ger en större

möjlighet att uppleva hälsa, eftersom barnen i större utsträckning kan uppleva en känsla av sammanhang och högre välbefinnande. Sjuksköterskor bör enligt Ekman et al. (2011) vara lyhörda genom att lyssna på de närståendes upplevelser och nogsamt observera deras känslouttryck samt också sträva efter att involvera de närstående i vården.

Vidare i temat *oron som en ständig följeslagare* visade resultatet att barn upplevde konstant oro i vardagen. Oron var relaterad till hur föräldern skulle påverkas av sjukdomen både fysiskt och psykiskt. Hos de små barnen kom oron först vid fysiska tecken på sjukdom. Men det framkom även oro om familjens ekonomi och huruvida de eventuellt kunde bli tvingade att flytta på grund av det. Detta bekräftas av Dowdney (2000) som beskriver att oron för att behöva flytta grundar sig i att barnen kan komma att behöva byta skola och därmed förlora kontakten med sina vänner och det skyddande sociala nätverk de har. Barns oro för övriga familjemedlemmars välmående och risker som sjukdom medför beskrivs också av Bugge et al. (2008) samt McCue och Bonn (2003) som menar att barn som inte förstår sig på sjukdomen får tankar att sjukdomen kan vara smittsam, vilket skapar oro för att någon annan eller de själva kan drabbas.

Resultatet visade också att oron kunde visa sig på olika sätt beroende på barnens ålder samt mognadsnivå. Det kunde visa sig som fysiska symtom, skuldbeläggelser, förändrat beteende eller som självskadebeteende. Birgegård (2012) poängterar att sjuksköterskor bör känna till att nedstämdhet och ilska gentemot dem kan tolkas som rädsla och frustration inför det som barnen utsätts för. Det framkom även oro för den friska förälderns belastning då denna nu var ensam om allt ansvar för hemmet och familjen. Enligt Ellneby (2004) är det vanligt hos barn i skolåldern att oro och stress ger fysiska uttryck och lägger skuld på sig själva för det som drabbar sina nära. Lazarus och Folkman (1984) menar att när påfrestningar överstiger barnens förmåga att hantera kan leda till känslor av oro, frustration och anspänning. Ellneby (2004) beskriver vidare att det är av vikt att barn får hjälp att bryta negativ stress vilket kan leda till att de upplever sin omgivning som otrygg. Nolan, Davies och Grant (2001) menar att det ligger i sjuksköterskors ansvar att använda sin kunskap och reflektera över vem de möter och hur kunskapen på bästa sätt kan användas för att hjälpa barnen underlätta sin situation.

Temat *den förestående döden som ett närvarande hot* visar hur hotet av döden hanterades genom att barnen pendlade mellan acceptans och distansering. Vissa barn undvek helt enkelt att prata om det som hände och att det var ett sätt att hantera situationen. Detta bekräftas av Bugge et al. (2008) som menar att barn undviker prata om sjukdomen för att inte belasta sina

föräldrar då de upplever att de har nog att tänka på och hur de undviker att tänka på sjukdomen eftersom det triggas igång så starka känslor. Resultatet visade vidare att hemmet ändrade karaktär från att ha varit en trygg sfär med livligt familjeliv till att successivt övergå till något som beskrevs som ett dödens väntrum där barnen upplevde väntan på att deras största skräck skulle bli verklighet, skräcken av föräldrarnas bortgång. Milberg (2012) menar att sjuksköterskor har genom sin omvårdnadsmässiga kompetens och kunskapen om familjen en viktig uppgift att stödja inte bara den sjuka föräldern, utan även barnen att finna meningsfullhet i den nya situationen.

Resultatet från denna studie visar att barnen såg sig själva som ansvariga för både den friska och den sjuka föräldrarnas välmående vilket framförallt visade sig genom att tonåringar avstod från egna aktiviteter och hjälpte till mer i hemmet. Detta var ett sätt att hantera hotet om den förväntade döden genom att förtränga sina känslor men också för att underlätta för den friska föräldrarnas börda med allt ansvar för familjen och dess hushållssysslor. Cait (2005) bekräftar i en studie att barn till föräldrar som vårdas palliativt tar mer ansvar i hemmen för hushållssysslor och syskon. Antonowsky (2005) menar att tonåringar har ett barns mönster av erfarenheter och med ”en fot in i vuxenvärlden” kan de uppleva världen mer hanterbar och begriplig utifrån nya färdigheter. Cait (2005) framhåller att tagande av mer ansvar i hemmet inte enbart behöver vara negativt men menar dock att det ska hållas i åtanke att barnen fortfarande är i en ålder då de själva kan behöva skydd och omsorg.

Resultatet vidare visade att tonåringar upplevde sig mer ensamma eftersom ansvaret i hemmet gjorde att de avstod tid från vännerna samt att vännernas oförstående inför situationen gjorde att tonåringarna än dock upplevde sig ensamma i deras sällskap. Sand (2012) bekräftar detta och menar att olika grader av ensamhet kommer och går under den palliativa perioden och poängterar att det är av vikt att sjuksköterskor i tidigt skede informerar om att detta är en naturlig process under sjukdomstiden. Och menar vidare att sjuksköterskor ska kunna erbjuda resurser till barnen i försök att motverka ensamheten. Fearnely (2015) beskriver att det finns risker att bli utestängda av jämnåriga på grund av deras brist av förståelse. Men poängterar dock att hos barn i skolåldern kan vännerna vara en källa till avlastning. I resultatet framkom det även att tonåringarna upplevde oron för den sjuka föräldern så påtaglig att den drev dem galna. För att sjuksköterskor ska kunna bemöta och ge god omvårdnad till var och ett av dessa barn så behöver de se dessa barn i sin egen kontext (Bergbom, 2013). De behöver sträva efter att förstå barnens upplevelser som riktiga och verkliga och bemöta dem utifrån varje enskilt barn situation. Socialstyrelsen (2013) menar att det ligger på sjuksköterskornas

ansvar att förklara för barnen vad det är de går igenom och hur olika reaktioner kan bemötas. Sjuksköterskorna ska även ha kännedom om barnen och dess övriga familjemedlemmars sorgereaktioner och göra det tydligt för barnen att sorgbearbetning kan se olika ut. Sjuksköterskorna ska finnas som ett stöd som kan ge råd om vart barnen eller föräldrarna kan vända sig för att få den adekvata hjälp som en del barn kan behöva (ibid.).

Temat *döden som ett ofrånkomligt faktum* visar svårigheterna med att hantera rädslan inför föräldrarnas förväntade död vilket ledde till svårigheter att prata om sjukdomens konsekvenser. Och att det är den friska föräldern som oftast tar initiativ till samtalen med barnen för att på något sätt förbereda dem på ett liv utan den andra föräldern. I de familjer där den sjuka föräldern har svårt att prata om sina egna upplevelser av sin sjukdom och den förväntade döden var barnen tvungna att skapa egna tolkningar utav det de såg och det kunde upplevas mer skrämmande än den verklighet de levde i. Dessutom upplevde barnen i dessa familjer föräldrarnas död som mer plötslig då den inträffade. Detta är i linje med Fearnley (2015) som menar att en förälder som med god avsikt vill ”beskydda” sina barn från information om sin förestående död oftare skapar ett oförstående inför det som är på väg att hända. Christ, Siegel, Christ (2002) beskriver också att i slutet av föräldrarnas liv upplevde barnen mer stress och ångest än tidigare i sjukdomen. Christ et al. (2002) menar vidare att när en förälder varit sjuk än längre tid med varierande stadier av förbättringar och försämringar upplevdes döden som mer plötslig.

Resultatet visar vidare att barnen ville finnas till hands som ett stöd för den sjuka föräldern men upplevde det svårare i takt med att föräldrarnas respons avtog både fysiskt och känslomässigt då sjukdomen förvärrades. Ellis et al. (2013) beskriver att vissa barn sörjer sin förälder i förtid innan de dött, de sörjer den omsorg och det stöd som föräldern förut gav dem. Resultatet visar också hur de små barnen och barnen i skolåldern befann sig hos föräldern om än bara för att umgås eller hjälpa till med det de kunde. Yngre tonåringar hanterar den förväntade döden med att fly hemmet till kompisar och aktiviteter. Med den förväntade döden som ständigt närvarande upplevde barnen minsta förändring hos föräldern som en börda. Ferm, Jenholt, Nolbris, Jonsson, Linnsand och Nilsson (2015) beskriver att framförallt barn i skolåldern har stort behov av vänner. De vill ogärna ta hem dem då de inte vill visa hur sjukdomen påverkat föräldern och dessutom försvinner syftet med vännerna. I resultatet framgår att om föräldern fick vårdas och dö i hemmet upplevdes döden mer greppbar för barnen eftersom de då kunde följa föräldrarnas försämring och se denna i en naturlig omgivning med familjen närvarande. Auman (2007) beskriver att det ligger på



sjuusköterskors ansvar att se barnen och vägleda dem genom sjukdomen och den eventuellt kommande sorgen. Sjuusköterskor behöver upprepade gånger förtydliga det barnen är med om och visa att de är där även för barnen och inte bara för den sjuka föräldern. Willman (2013) belyser att sjuusköterskor behöver förstå barnens upplevelser för att kunna utgå från deras behov av omvårdnad.

Temat *skilda världar skapar andrum och normalitet* visar barnens förmåga att hantera hotet om föräldrarnas förestående död genom att skapa två skilda världar. I och med att sjukdomen flyttat hem till barnen förändrades dynamiken i familjen. Ferm et al. (2015) menar att barn är både observanta och lyhörda och ser förändringar som sker hanteras på bästa sätt utifrån deras förmåga. Resultatet visar att barnen kan befinna sig i skilda världar där den ena världen oundvikligen bestod av sjukdom och död och den andra världen kunde ses som en frizon där inte sjukdomen eller den förväntade döden var tillåten. Frizonen kunde vara bland vänner eller i hemmet där de tittade på tv eller lyssnade på musik. Öhlén (2001) menar att frizoner kan ge en känsla av ro, vila och tillförsikt vilket kan skapa ett andrum i det barnen är med om. Vissa barn visade det sig i resultatet kunde hantera sjukdomen genom att fly hemmet och fann frizoner i vännerna. Ferm et al. (2015) bekräftar att vänner kan vara avlastande för barnen men kan även öka stress om de frågar eller ifrågasätter den sjuka föräldrarnas sjukdom. Sjuusköterskor bör känna till att barn hanterat svårigheter olika Ellneby (2004) beskriver att barn gärna gör aktiviteter de känner sig trygga med i stressade situationer för att inte utsätta sig för mer stress.

I resultatet framgår att tonåringarna såg sig själva som ett viktigt stöd för föräldern och visade detta genom större ansvarstagande för hem och syskon och för dem var detta en möjlighet att skapa sig en frizon. Bugge et al. (2008) menar att barnen upplever ett värde i de bekräftelser de fick då var hjälpsamma och fanns för familjen. Christ et al. (2006) bekräftar att de äldre barnen känner ansvar för yngre syskon eftersom de inte fullt ut förstår situationen och beskriver vidare hur vissa barn lägger skuld på sig själva. I resultatet framgår att yngre tonåringar känner mer skuld över deras egna känslor av ointresse för att förstå sjukdomens konsekvenser. De upplever samtidigt dåligt samvete över att göra något för sig själva eftersom det tas för givet att de ska vara föräldern behjälpliga, detta gör det svårt för dessa barn att skapa sin frizon. Frizonerna kan ses som en strategi i vilket barnen hanterade föräldrarnas sjukdom, förväntade död och sina känslor. En strategi kunde vara att umgås med vänner de känt sedan länge, att få skratta och känna glädje är en viktig resurs i att minska stress och ångest hos barnen. Detta kunde även uppnås i de aktiviteter som fanns utanför

hemmet. Ferm et al. (2015) beskriver hur barn upplever goda vänner som en trygghet med vilka de kan prata med om allt och där roliga saker sker som gör att man glömmer sjukdomen en stund.

Vidare framkom det i resultatet hur barn framförallt i skolåldern skapar en sorts frizon då de räknar bort föräldern tidigt i sjukdomen, för att göra situationen mer hanterbar och som en förberedelse inför tiden efter föräldrarnas död. Enligt Auman (2007) behöver sjuksköterskor ha kunskap om barns olika sätt att hantera sin sorg på inför det de går igenom samt vad som väntar dem. Ellneby (2004) menar att barn kan hantera svåra kriser med gott utfall om det får bra stöd och involvera mor- och farföräldrar som barnen känner sig trygga med. Enligt Friedrichsen (2012) är sjuksköterskor sedan tidigare omtalade ”spindeln i nätet” i vilket kan tydas som en central roll. I vilket de antingen själva eller har kontakter till att förse barnen med den omvårdnad, trygghet och behov de behöver.

Temat *möta och bearbeta sorgen* visar hur barnen upplevde tiden efter att föräldern gått bort, hur svårt det var att hantera och bearbeta sorgen då bristen på de vuxnas stöd saknades. Christ et al. (2002) samt Ellis et al. (2013) menar att behovet av närvarande och intresserade vuxna i barnens närhet är viktigt för att barnen ska kunna genomgå sorgprocessen på ett konstruktivt sätt. I resultatet framkom det hur barnen upplevde en ökad oro för att själva drabbas av sjukdomen och behöva genomgå det de sett sina föräldrar gå igenom. Ferm et al. (2015) beskriver att kunskap om föräldrarnas sjukdom och grad av ärftlighet både skapar trygghet och oro. Även om barn testats för sjukdom känner de sig ibland osäkra på resultatets validitet. Enligt Mc Cane och Mc Cormak (2013) kan sjuksköterskan genom sitt engagemang och sin närvaro ge barnen information som förhoppningsvis är lugnande. Att dessutom erkänna barnets egenvärde och visa engagemang gentemot dem upplevs som en medkännande närvaro av barnen. Resultatet visade vidare hur barnen upplevde att de mognat i jämförelser med sina jämnåriga vänner och att de såg tiden med sjukdom och tiden efter döden som en livserfarenhet. Tankarna på framtiden upplevdes som ledsamma då de såg att den avlidna föräldern inte skulle närvara vid de stora händelserna som barnen skulle få uppleva. Barn i skolåldern sörgde sin förälder i nuet då de ville berätta om saker de varit med om och lärt sig medan de äldre barnen mer upplevde en saknad av föräldern likt en mentor som skulle lära dem livets provningar. Fearnley (2015) bekräftar detta i en studie där barnen frågade sig hur det skulle vara möjligt att fortsätta med sitt liv men även ställde sig frågor om vem de var innan föräldern gick bort. I resultatet framkom det hur barnen uppskattade de minnessaker föräldrar lämnat efter sig så som filmer, brev eller dylikt. Vissa barn poängterade dock att det

var viktigt att få sörja färdigt innan de hade behov av att minnas. Hames (2003) beskriver hur barn gärna förser sig med föremål som tillhört den döda föräldern. Hos de små barnen kan en tröja bli en snuttefilt och de större barnen skapade gärna ”minneslådor” där de förvarar smycken, foton eller andra för dem betydelsefulla föremål. Christ et al (2002) samt Ferm et al. (2015) beskriver hur barn upplevde ett förstärkt band till den avlidna föräldern vilket är i linje med föreliggande studiens resultat där barnen upplevde att deras förälder fortfarande fanns närvarande efter deras död och att barnen fann sig själva i situationer då rådfrågade dem.

### Slutsats

Barnen uttryckte stort behov av information. Informationen ska ges av den som är bäst lämpad, föräldrar med stöd av sjuksköterskor eller sjuksköterskor med stöd av föräldrar. När föräldern är känslomässigt svag och sårbar anses det vara bättre att sjuksköterskan ger information till barnen med föräldrars närvaro. Informationen som ges ska vara korrekt och åldersanpassad. Det är av vikt att barnen får information. Utebliven eller bristfällig information skapar fantasier värre än den verklighet barnen upplevde sig leva i. Att barnen ser den friska föräldern som ett viktigt stöd både under sjukdomstiden men även under sorgprocessen bör sjuksköterskor känna till så de kan erbjuda/förmedla hjälp till både barnen och föräldern. Barnen upplever behov av frizoner där de får komma bort från sjukdomen och hotet om död, en plats där barnen får uppleva någon form av normalitet i vardagen.

### Kliniska implikationer

Sjuksköterskor möter barn som har en förälder som vårdas palliativt inte bara i hemsjukvården i palliativa teamet, utan även på BVC, barnkliniker och inom skolhälsovården. Alla som möter barn inom sin profession bör ha kunskap om hur barn upplever det att leva med en förälder som vårdas palliativt, detta för att på bästa sätt förstå och möta barnens behov. Skolan och fritidshem är en viktig aktörer som måste värna om barnens behov av att få uppleva normalitet, en vardag, en stund utan sjukdom och hot om död. Det är därför av vikt att även personal inom skola- och fritidsverksamhet besitter denna kunskap.

### *Förslag på vidare forskning*

Trots att det pågår forskning om barns upplevelser när en förälder vårdas palliativt så behövs det ännu mera kunskap framförallt utifrån små barn och barn i skolåldern, då dessa barn är en extra utsatt grupp som inte alltid kan uttrycka sig och föra sin egen talan. Det skulle vara av värde att göra tvärvetenskapliga studier där olika professioner designar studierna

tillsammans, till exempel barnpsykologer, pedagoger, sjuksköterskor. Detta för att ta fram gemensamma verktyg och hjälpmedel för hur barnen bäst kan bemötas i de olika miljöer de kan befinna sig när föräldern vårdas palliativt.

## Referenser

- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Atkins, S., Lewin, S., Smith, H., Engel, M., Fretheim, A., & Volmink, J. (2008). Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: Lessons learnt. *BMC Medical Research Methodology*, 8, 1–10.
- Auman, M. J. (2007). Bereavement support for children. *The Journal of School Nursing*, 23(1), 34-39.
- Bergbom, I. (2013). Vårdande kompetens, personcentrerad vård och organisationer. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 111-135). Stockholm: Liber.
- Birgegård, G. (2012). Professionell hållning. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (s. 396-410). Stockholm: Liber.
- Bogosian, A., Moss-Morris, R., & Hadwin, J. (2010). Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 24, 789–801.
- Brewer, D. J., & Sparkes, A. C. (2011). Young people living with parental bereavement: Insights from an ethnographic study of a UK bereavement service. *Social science and Medicine* 72, 283-290.
- Britten, N., Campbell, R., Pope, C., Donovan, J., Morgan, M., & Pill, R. (2002). Using meta-ethnography to synthesize qualitative research: a worked example. *Journal of Health Services Research and Policy*, 7(4), 209-215.
- Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26, 228-235.
- Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing*, 31(6), 426-434.

- Bylund Grenklo, T., Kreicbergs, U. C., Vladimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., & Furst, C. J. (2013). Communication and Trust in the Care provided to a Dying Parent: A Nationwide study of cancer-bereaved youths. *Journal of Clinical Oncology*, *31*(23), 2886-2894.
- Cait, C.-A. (2005). Parental death, shifting family dynamics, and female identity development. *Omega: Journal of Death and Dying*, *51*(2), 87-105.
- Christ, G. H. (2000). Impact of development on children's mourning. *Cancer practice*, *8*(2), 72-81.
- Christ, G. H., & Christ, A. E. (2006). Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *Cancer Journal for Clinicians*, *56*(4), 197-212.
- Christ, G. H., Siegel, K., & Christ, A. E. (2002). Adolescent grief "it never really hit me...until it actually happened". *The journal of the American Medical Association*, *288*(10), 1269-1278.
- CODEX (2015). *Forskning som involverar barn*. Hämtad 11 november, 2015, från Centrum för Forskning och Bioetik, <http://codex.vr.se/manniska1.shtml>.
- Dehlin, L., & Mårtensson, L. (2009). Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death. *Palliative and Supportive Care*, *7*, 13-25.
- Dowdney, L. (2000). Annotation: Childhood bereavement following parental death. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *41*(7), 819-830.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-centered care – Ready for prime time. *European Journal of Cardiovascular Nursing* *10*, 248-251.
- Ellis, J., Dowrick, C., & Lloyd-Williams, M. (2013). The long-term impact of early parental death: lessons from a narrative study. *Journal of Social Medicine*, *106*, 57-67.
- Ellneby, Y. (2004). *Om barn och stress. Och vad vi kan göra åt det*. Falköping: Natur & Kultur.
- Fearnely, R. (2010). Death of a parent and the children's experience. *Journal of Interprofessional Care*, *24*(4), 450-459.

Fearnely, R. (2015). Writing the "penultimate chapter": How children begin to make sense of parental terminal illness. *Mortality: Promoting the Interdisciplinary study of death and dying*, 20(2), 163-177.

Ferm, U., Jernholt Noblit, M., Jonsand, A., Linnsand, P., & Nilsson, S. (2015). *Hälsa och välbefinnande hos barn och ungdomar som har en förälder med progredierande neurologisksjukdom*. (Nationellt kompetenscentrum anhörig, Barn som anhöriga (2015:2) Hämtad 18 oktober, 2015 från Linnéuniversitetet.  
[http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/RapporterKunskaps%C3%B6versikter/BSA-rapport\\_2015-2.pdf](http://www.anhoriga.se/Global/BSA/Dokument/RapporterKunskaps%C3%B6versikter/BSA-rapport_2015-2.pdf).

Finfgeld-Connett, D. (2010). Generalizability and transferability of meta- synthesis research finding. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 249 – 254.

Forrest Keenan, K., Miedzybrodzka, Z., Teijlingena van, E., McKeec, L., & Simpson, S. A. (2007). Young people's experiences of growing up in a family affected by Huntington's disease. *Social and Behavioral Research Clinical genetics*, 71, 120-129.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier. Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. (3:e uppl.)*. Stockholm: Natur & Kultur.

Friedrichsen, M. (2012). Sjuksköterskans roll – anpassning och balans. I P. Strange & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*, (s. 366-372). Stockholm: Liber.

Garrard, J. (2004). *Health sciences literature review made easy - The matrix method*. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.

Germain, A. (2011). How to help children and young people understand death. *Primary Health Care Journal*, 21(1), 22-23.

Green, J., & Thorogood, N. (2009). *Qualitative methods for health research. (2:d ed.)*. London: Sage.

Hames, C. C. (2003). Helping infants and toddlers when a family member dies. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 5(2), 103-112.

Hammarlund, C.-O. (2012). *Bearbetande samtal: Krisstöd, avlastningssamtal och stress och konflikthantering. (2:a rev. utgåvan)*. Stockholm: Natur & 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.
- Kennedy, C., McIntyre, R., Worth, A., & Hogg, R. (2008). Supporting children and families facing the death of a parent: part 2. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(5), 230-237.
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho Oncology*, 18, 886-892.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Levi, R. (2009). *Vettigare vård: evidens och kritiskt tänkande i vården*. Lund: Studentlitteratur.
- McCue, K., & Bonn, R. (2003). Helping children through an adult's serious illness: Roles of the pediatric nurse. *Pediatric Nursing Journal*, 29(1), 47-51.
- MacPherson, C., & Emeleus, M. (2007). Children's needs when facing the death of a parent from cancer: part one. *International of Palliative Nursing*, 13(10), 478-485.
- Medical Subject Headings, (Mesh), (2015). *Svenska MeSH – MeSH sökverktyg*. Hämtad 11 november, 2015, från Karolinska Institutet.  
[http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh\\_se.cfm](http://mesh.kib.ki.se/swemesh/swemesh_se.cfm).
- Melcher, U., Sandell, R., & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative and Supportive Care*, 24, 1-7.
- Milberg, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*, (s. 144-151). Stockholm: Liber.
- Noblit, G., & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography: synthesizing qualitative studies*. Newbury Park, California: Sage.
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (2001). *Working with older people and their families: Key issues in policy and practice*. Buckingham: Open University Press.



Perry, J. (2004). Daughters giving care to mothers who have dementia: Mastering the 3 R's of (Re)Calling, (Re)Learning, and (Re)Adjusting. *Journal of Family Nursing*, 10(1), 50-69.

Polit, D. F., & Beck, T. C. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. (9:th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Rainville, F., Dumont, S., Simard, S. & Savard, M-H. (2012). Psychological distress among adolescents living with a parent with advanced cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(5), 519-534.

Saldinger, A., Cain, A. C., Portersfield, K., & Lohnes, K. (2004). Facilitating attachment between school-aged children and a dying parent. *Death Studies Journal*, 28, 915-940.

Sand, L. (2012). Den ensamma patienten. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård*, (s 80-86). Stockholm: Liber.

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. New York: Springer Publishing Company Inc.

SBU (2014). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser*. Stockholm: Statens Beredning för medicinsk utvärdering.

Statistiska Centralbyrån, SCB, (2001). *Barn vars föräldrar avlidit*. Hämtad 19 oktober, 2015 från Statistiska Centralbyrån.

[http://www.scb.se/statistik/BE/BE0701/2000I02/BE51030102\\_07.pdf](http://www.scb.se/statistik/BE/BE0701/2000I02/BE51030102_07.pdf).

Seccareccia, D., & Warnick, A. (2008). When a parent is dying. Helping parents explain death to their children. *Canadian Family Physician*, 54(12), 1693-1694.

SFS 1982:763. *Hälso-och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Socialstyrelsen. (2013). *Barn som anhöriga. Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider*. Stockholm: Offentliga publikationer. Hämtad 22 maj, 2015, från Socialstyrelsen.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19114/2013-6-6.pdf>.

Stiffler, D., Barada, B., Hosei, B., & Haase, J. (2008). When mom has cancer: adolescent daughter's experiences of being parented. *Oncology nursing forum*, 35(6), 933-940.

- Sutter, C., & Reid, T. (2012). How do we talk to the children? Child life consultation to support the children of seriously ill adult patients. *Journal of Palliative Medicine*, 15 (12), 1362-1368.
- Thastum, M., Birkelund Johansen, M., Gubba, L., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child and Psychiatry*, 13(1), 123-138.
- Thorne, S., Jensen, L., Kearney, M., Noblit, G., & Sandelowski, M. (2004). Qualitative metasynthesis: Reflections on methodological orientation and ideological agenda. *Qualitative Health Research*, 14, 1342-1365.
- Wallerstedt, B. (2012). *Utmaningar, utsatthet och stöd i palliativ vård utanför specialenheter*. (Avhandling, Örebro universitet, Studies in care sciences 34). Hämtad 23 september, 2015 från: diva-portal, <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:485886/FULLTEXT02.pdf>.
- Willman, A. (2013). Kärnkompetensen evidensbaserad omvårdnad. I J. Leksell & M. Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser*, (s. 193-200). Stockholm: Liber.
- Willman, A., & Stoltz, P. (2012). Metasyntes. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*, (s. 457-468). Lund: Studentlitteratur.
- Yin, R.K. (2013). *Kvalitativ forskning från start till mål*. Lund: Studentlitteratur.
- 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.
- Åkerlund, K., Tinghög, P., Lumikukka, T., & Alexanderson, K. (2015). *Att uppmärksamma barn till svårt sjuka patienter på en neurologisk klinik - utvärdering av implementering av rutiner och arbetssätt*. Hämtad 23 september, 2015 från Karolinska institutet. [http://ki.se/sites/default/files/rapporten\\_om\\_barn\\_som\\_anhoriga\\_rev\\_15\\_april.pdf](http://ki.se/sites/default/files/rapporten_om_barn_som_anhoriga_rev_15_april.pdf).
- Öhlén, J. (2001). *Lindrat lidande. Att vara i en fristad – berättelser från palliativ vård*. Falun: Nya Doxa.

## Bilageförteckning

Bilaga 1. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser.

Bilaga 2. Extraktionsprotokoll.

Bilaga 3. Översikt inkluderade artiklar.

Bilaga 4. Kvalitetsgranskning inkluderade studier

Bilaga 5. Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet.

Bilaga 6. Översikt över centrala teman, nya teman samt de studier som bidrog till varje tema.

Bilaga 7. Flödesschema

Bilaga 8. Sökvägar

## Bilaga 1

Kvalitetsgranskningsmall, SBU, 1(2)

# Bilaga 1. Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser

reviderad 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: \_\_\_\_\_ År: \_\_\_\_\_ Artikelnummer: \_\_\_\_\_

### Total bedömning av studiekvalitet:

Hög

Medelhög

Låg

Anvisningar:

- Alternativet "oklart" används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet "ej tillämpligt" väljs när frågan inte är relevant.

### 1. Syfte

Ja

Nej

Oklart

Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

### 2. Urval

Ja

Nej

Oklart

Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc):

## Kvalitetsgranskningsmall 2(2)

<b>3. Datainsamling</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>	<b>Ej tillämpl</b>
-------------------------	-----------	------------	---------------	--------------------

a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?

b) Är datainsamlingen relevant?

c) Råder datamättnad?

d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till datainsamlingen?

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

<b>4. Analys</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>	<b>Ej tillämpl</b>
------------------	-----------	------------	---------------	--------------------

a) Är analysen tydligt beskriven?

b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?

c) Råder analysmättnad?

d) Har forskaren hanterat sin egen förståelse i relation till analysen?

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

<b>5. Resultat</b>	<b>Ja</b>	<b>Nej</b>	<b>Oklart</b>	<b>Ej tillämpl</b>
--------------------	-----------	------------	---------------	--------------------

a) Är resultatet logiskt?

b) Är resultatet begripligt?

c) Är resultatet tydligt beskrivet?

d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

e) Genereras hypotes/teori/modell?

f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?

g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?

Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):

## Bilaga 2

### Extraktionsprotokoll

<b>Artikelöversikt</b>	<b><u>Titel:</u></b>		
	<b><u>Författare:</u></b>		<b>Tidskrift:</b>
	<b><u>År:</u></b>		<b>Land:</b>
	<b><u>Syfte:</u></b>		
<b>Urval</b>	<b><u>Karakteristiska urval</u></b>	<b><u>Kontext</u></b>	<b><u>Typ av urval</u></b>
	Antal deltagare: _____ Medelålder: _____  Mixad grupp: <u>Ja / Nej</u> Pojkar, antal: _____ Flickor, antal: _____		<b><u>Urvalsmetod</u></b> (Hur har deltagarna rekryterats)
<b>Studiedesign</b>	<b>Datainsamlingsmetod</b>		<b>Dataanalysmetod</b>
	Fokusgrupper: <input type="checkbox"/>  Observationer: <input type="checkbox"/>  Videodagböcker: <input type="checkbox"/>  Intervjuer: <input type="checkbox"/>		Fenomenologi: <input type="checkbox"/>  Fenomenografi: <input type="checkbox"/>  Hermeneutik: <input type="checkbox"/>  Fenomenologisk – Hermeneutik: <input type="checkbox"/>  Innehållsanalys: <input type="checkbox"/>

	Annat: <input type="checkbox"/>	Annat: <input type="checkbox"/>
--	---------------------------------	---------------------------------

Extraktionsprotokoll fortsättning

Kvalitetsbedömning	Teoretisk modell/ramverk
	Screening SBU Bedömning:            Hög: <input type="checkbox"/> Medelhög: <input type="checkbox"/> Låg: <input type="checkbox"/>
<b>Reflektion av specifikt syfte:</b>	
<i>Övergripande syfte: Genomföra en syntes av rådande evidens inom omvårdvetenskap om barns upplevelser av att leva med en förälder som vårdas palliativt.</i>	
<i>Specifika syften:</i>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Granska och bedöma den metodologiska kvalitén av de inkluderande studierna.</li> <li>2. Beskriva barns upplevelser av att leva med en förälder som vårdas palliativt.</li> </ol>	
<b>Tema/Kategori:</b>	
<b>Sub-Tema/Kategori:</b>	
<b>Egna kommentarer:</b>	

## Bilaga 3

### Översikt inkluderade artiklar

Kod	Författare	Deltagare Kön	Land	Barns ålder vid sjukdom	Barnens ålder för tidpunkt av intervjun	Datainsamlings- metod	Dataanalysmetod
1	Brewer et al. (2011)	N=13 ♂=7 ♀=6	England	3-13 år	4 st 2-4 år 9 st >10 år Efter dödsfall.	Observationer/ intervjuer	Tolkande fenomenologisk
2	Thastum et al. (2008)	N=21 ♂=8 ♀=13	Danmark	Ej redovisat	6 st 2-5 mån 5 st 7-16 mån 1 st 97 mån, 1 st 153 mån Sjukdomstid	Semistrukturerade intervjuer	Fenomenologisk
3	Saldinger et al. (2004)	N=58 ♂=28 ♀=30	USA	6-16 år	8-36 mån efter dödsfall	Semistrukturerade intervjuer	Innehållsanalys
4	Kennedy et al. (2009)	N=11 ♂=9 ♀=2	England	8-18 år	Okänt.	Semistrukturerade intervjuer	Innehållsanalys
5	Melcher et al. (2015)	N=10 ♂=7 ♀=3	Sverige	14-19 år	3-12 mån. Efter dödsfall.	Ostrukturerade intervjuer	Innehållsanalys
6	Dehlin et al. (2009)	N=5 ♂=3 ♀=2	Sverige	14-17	8-36 mån Efter dödsfall	Fokuserande intervjuer	Fenomenologisk
7	Christ. (2000)	N=157 ♂=82 ♀=75	USA	3-17 år	2-4v 8 mån 12 mån Efter dödsfall.	Fokuserande intervjuer	Innehållsanalys med etnografisk ansats
8	Buchwal et al. (2012)	N=7 ♂=4 ♀=3	Danmark	11-17 år	1 intervju 1 mån videodagbok, 1 intervju. Sex veckorsperiod.	Intervju/ videodagbok	Hermaneutisk- fenomenologi
9	Helseth et al. (2003)	N=11 ♂=7 ♀=4	Norge	7-12 år	Okänt. 2 intervjuer med 2-4 mån intervall.	Djupgående intervjuer	Innehållsanalys



10	Zahlis. (2001)	N=16 ♂=8 ♀=8	USA	8-12 år	1 intervju under sjukdomstid.	Semistrukturerade intervjuer	Innehållsanalys
----	-------------------	--------------------	-----	---------	----------------------------------	---------------------------------	-----------------

## Bilaga 4

### Kvalitetsgranskning inkluderade studier

	Utgick studien från en tydlig problem formulering				Är urvalet relevant och tydlig beskrivet				Är datainsamlingsmetoden relevant och väl beskriven				Är analysmetoden relevant i förhållande till insamlad data				Finns det en tydlig redogörelse för resultatet				Har forskaren beskrivit data- och analysmetod				Har etiska överväganden gjorts				Är resultatet överförbart till ett liknande kontext							
	J	N	Ok l	Ej t	J	N	Ok l	Ej t	J	N	Ok l	Ej t	J	N	Ok l	Ej t	J	N	Ok l	Ej t	J	N	Ok l	Ej t	J	N	Ok l	Ej t	J	N	Ok l	Ej t				
Breweretal. 2011	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Thastum et al. 2008	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Saldinger et al. 2004	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Kennedy et al. 2009	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Melcher et al. 2015	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Dehlin et al. 2009	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Christ 2000	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Buchwald et al. 2012	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Helsethet al 2003	X				X				X				X				X				X				X				X				X			
Zahlis	X				X				X				X				X				X				X				X				X			



## Bilaga 5

Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet.

Hög kvalitet	Medelhög kvalitet	Låg kvalitet
Klart beskrivet sammanhang (kontext)	Sammanhanget ej beskrivet tydligt (kontext)	Oklart beskrivet sammanhang (kontext)
Väldefinierad frågeställning	Frågeställning ej beskriven tydligt	Vagt definierad frågeställning
Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod	Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod	Otydligt beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod
Dokumenterad metodisk medvetenhet	Några otydligheter i den dokumenterade metodiska medvetenheten	Dåligt dokumenterad metodisk medvetenhet
Systematisk, stringent presentation av data	Otydligheter i presentationen av data	Osystematisk och mindre stringent dataredovisning
Tolkningars förankring i data påvisad	Några otydligheter om tolkningars förankring i data	Otydlig förankring av tolkningarna i data
Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet	Några otydligheter om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet	Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet är bristfällig eller saknas
Kontextualisering av resultat i tidigare forskning	Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning	Kontextualisering av resultat i tidigare forskning saknas eller är outvecklad

Implikationer för relevant praktik välformulerade	Implikationer för relevant praktik är otydligt beskrivna	Implikationer för relevant praktik saknas eller är otydliga
---	--	---

(SBU, 2015).

## Bilaga 6

Översikt över centrala teman, nya teman samt de studier som bidrog till varje tema.

Tema	Nytt Tema	Inkluderade studier
------	-----------	---------------------

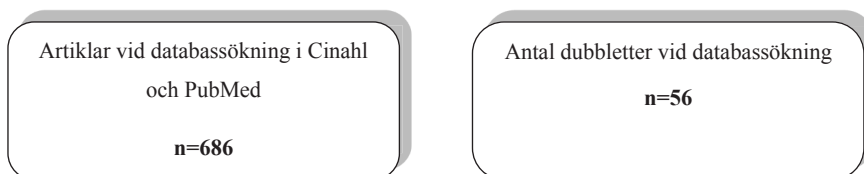
<p>Anpassad information.  Reaktioner på diagnosen.  Sjukdomens konsekvenser.  Att inte vilja prata om sjukdomen.  Sjukdomens påverkan familjen.</p>	<p>Barnens motstridiga känslor inför kunskapen om förälderns sjukdom</p>	<p>(2) Thatum et al., 2008.  (4) Kennedy et al., 2009.  (6) Dehlin et al., 2009.  (10) Zahlis, 2001.</p>
<p>Barnens upplevelse av förälderns känslor.  Sorgen ger uttryck i oro.  Orons uttryck i olika åldrar.  När de inre känslorna kommer upp till ytan.  Oro att inte föräldern ser ut att må bra.  Oron över förändringar hos föräldern.  Oro för familjen.  Upplevelse av förvirring.  Oro för att nåt hemskt ska hända.</p>	<p>Oron som ständig följeslagare</p>	<p>(3) Saldinger et al., 2004.  (7) Christ, 2000.  (9) Helseth et al., 2003.  (10) Zahlis, 2001.</p>
<p>När känslorna får lämna plats åt familjens behov.  Rädslan att prata om sjukdomen och döden.  Dödens väntrum.  När döden blir mer påtaglig.  Närsjukdomenstyr familjen.</p>	<p>Den förestående döden som ett närvarande hot</p>	<p>(5) Melcher et al., 2015.  (6) Dehlin et al., 2009.  (8) Buchwald et al., 2011.  (9) Helseth et al. 2003.</p>

<p>Barnens behov av kontinuerlig kontakt med sin döende förälder. Sjukdomens konsekvenser och förberedelser inför döden. Att möta det oundvikliga. Söka närhet. Föräldrarnas stöd. Oro för att föräldern ska dö.</p>	<p>Döden som ett ofrånkomligt faktum.</p>	<p>(3) Saldinger et al., 2004. (5) Melcher et al., 2015. (6) Dehlin et al., 2009. (7) Christ, 2000. (10) Zahlis, 2001.</p>
<p>Att få uttrycka sina känslor. Vänner och socialt nätverk. Att ha roligt/humor. Fördelarmed fysisk aktivitet. Barnens strategier att hantera vardagen. Att hantera det oundvikliga. Strategier i vardagen. Stöd i känslorna av ensamhet. Att inte räkna med föräldern. Anpassa sig. Att bära bördan ensam. Livet förändras. Hanterar livet i dödens väntrum. Att kunna må bra för det mesta. Stora ansträngningar att hantera situationen.</p>	<p>Skilda världar skapar andrum och normalitet.</p>	<p>(1) Brewer et al., 2011. (2) Thastum et al., 2008. (3) Saldinger et al., 2004. (4) Kennedy et al., 2009. (5) Melcher et al., 2015. (6) Dehlin et al., 2009. (7) Christ, 2000. (8) Buchwald et al., 2011. (9) Helseth et al., 2003.</p>

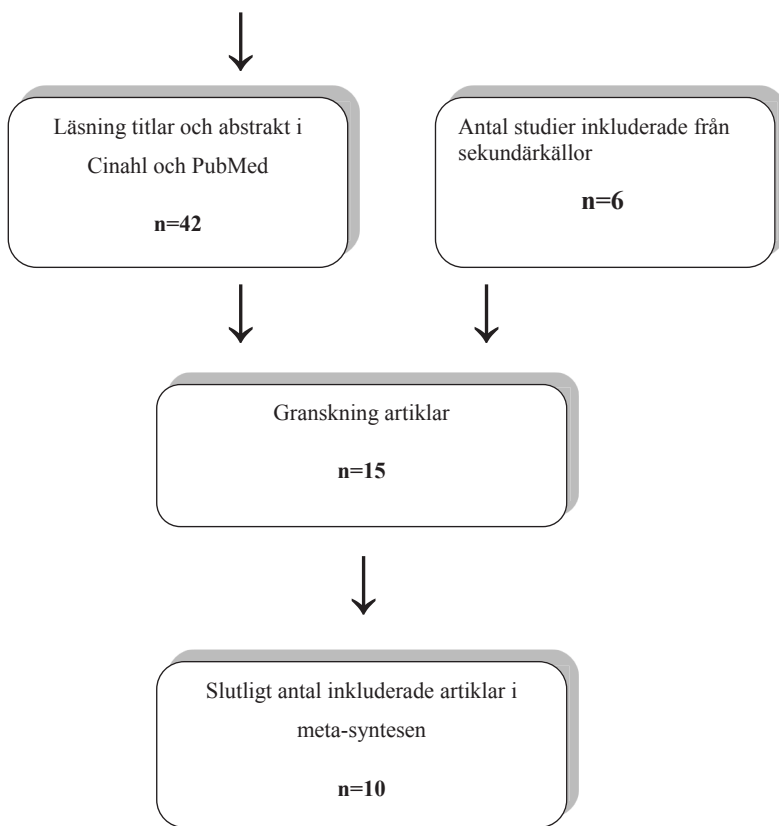
Behovet av andras erfarenheter. Upplevelsen av viktiga vuxnenrelationer. En förgänglig värld. Råd till barn i samma situation. Förbereda kontakt efter döden. Att kunna se det positiva. Ett annat liv. Att möta det oundvikliga. Söka avslut. Behov av stöd hos föräldrarna. Tankar på egna risker att drabbas av sjukdom.	Att möta och bearbeta sorgen	(1) Brewer et al., 2011. (2) Thastum et al., 2008. (3) Saldinger et al., 2004. (4) Kennedy et al., 2009. (6) Dehlin et al., 2009. (10) Zahlis, 2001.
---	------------------------------	---

## Bilaga 7

### Flödesschema







## Bilaga 8

### Databassökningar

Databas	Sökord	Antal träffar (lästa titlar)	Antal valda (lästa abstrakt)	Dubbletter	Antal exkluderade	Antal inkluderade
Cinahl	(MH "Child of impaired parents") OR (MH "Child") OR (MH "Infant") OR (MH "Child Preschool") OR (MH "Adolescence") AND (MH "Bereavement") OR (MH "Life Change Events") OR (MH "Grief") OR (MH "Social support") OR (MH "life experience" AND (MH Palliative care	113	6	0	5	2 Exl. pga. reviewer

"OR (MH "Hospice and palliative nursing ") OR (MH "Parental death") OR (MH " Terminal care")					
(MH "Parental death) AND ("Bereavement") AND ("Social support")	23	3	0	2	1
<u>(MH "Parental death) AND ("Bereavement") AND ("Child")</u>	1	0	1	1	0
(MH "Parent") AND ("Terminal illness")	21	6	0	5	1
<u>(MH "Bereavement") AND ("Parental death")</u>	4	0	2	4	0
<u>(MH "Bereavement") AND ("Parental death")</u>	51	2	5	51	0
<u>(MH "Child of impaired parents") AND ("Terminal illness")</u>	1	0	1	1	0

	<u>(MH "Child of impaired parents") AND ("palliative care")</u>	4	0	1	4	0
	<u>(MH "Grief") AND ("children") AND ("Adolescence") AND ("Parental death")</u>	4	0	0	4	0
	<u>(MH "Grief") AND ("parent death") AND ("Social support")</u>	7	0	7	0	0
	<b>SUMMA</b>	<b>229</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>77</b>	<b>4</b>

Databas	Sökord	Antal träffar (lästa titlar)	Antal (lästa abstrakt)	Dubbletter	Antal exkluderade	Antal inkluderade
PubMed	(MH "Child of impaired parent") OR (MH "Child") OR (MH "Preschool child") OR (MH " Infant") OR (MH "Adolescent") AND (MH "Bereavement") OR (MH "Grief") OR (MH "Life change event") OR (MH "Life experience") OR (MH "Social support") OR	300	21		17	4

(MH "Adaptation, psychological") AND (MH "Palliative care") OR (MH "Parental death") OR (MH "Terminal care") OR (MH "Palliative caring and nursing")					
(MH "Child" AND ("Palliative care"))	9	0	4	5	0
(MH "Child" AND ("Terminal Care"))	3	0	2	3	0
(MH "Child of Impaired Parents") AND ("Parents") AND ("Bereavement")	25	1	8	25	0
(MH "Parental death AND ("Grief"))	9	1	2	8	1
(MH "Parental death AND ("Adaptation psychological"))	10	0	8	10	0
(MH "Parental Death") AND "Life Change Events")	11	0	7	11	0
("Parental Death") AND "Life Change Events")	87	2	12	87	0

	(MH "Hospice and Palliative Care Nursing") <b>OR</b> (MH "Terminal Care") <b>AND</b> ("Parent") <b>AND</b> ("Childhood")	3	0	1	3	0
	<b>SUMMA</b>	<b>457</b>	<b>25</b>	<b>44</b>	<b>169</b>	<b>5</b>
	<b>SUMMA TOTALT</b>	<b>686</b>	<b>42</b>	<b>61</b>	<b>246</b>	<b>9</b>