



Pia Hakola

Magisterexamen i vårdvetenskap med inriktning mot palliativ vård.

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 15 p, VKAPXX, VT 2014,

Avancerad nivå

Handledare: Britt-Marie Ternstedt och Helena Leveälähti

Examinator: Cecilia Håkanson

Tonåringars behov av stöd och delaktighet i samband med att en förälder blir sjuk och dör i cancer.

- Unga vuxnas råd till vårdpersonalen

Young adults that in their teens have lost a parent to cancer
- their needs of support from health care professionals

Sammanfattning

Det mest dramatiska en tonåring kan uppleva är att en förälder dör.

Bakgrund: Det finns behov av kunskap om hur personer som upplevt detta anser vara ett gott stöd. Vetenskapliga studier, lagar och handlingsplaner om hur vårdpersonalen ska tillgodo se dessa behov finns redan. Dock vet man ytterst lite om vilka råd tonåringar som kommer att förlora en förälder i cancer skulle vilja ge vårdpersonalen.

Syfte: Beskriva tonåringars behov av stöd och delaktighet i samband med att en förälder blir sjuk och dör i cancer.

Metod: Uppsatsen är en del av en nationell populationsbaserad studie med tonåringar (13-16 år) som förlorat en förälder i cancer 2000-2003. Data insamling gjordes via enkäter 6-9 år efter föräldraförlusten. Uppsatsen utgår ifrån enkätens sista fråga: *Vilka råd skulle du vilja ge den personal som vårdar cancersjuka föräldrar till tonårsbarn?* En induktiv innehållsanalys har använts som analysmetod.

Resultat: De unga vuxna beskriver tonåringens behov av att få veta allt om sin förälders sjukdom. De ger vårdpersonalen en mångfald beskrivningar av råd om hur och när information bör ges. Svaren berör även hur vårdpersonalens agerande påverkar mötet med tonåringen.

Diskussion: Resultatet i uppsatsen diskuteras bl.a. genom den modell för delaktighet Andershed (1989) utvecklat. Både delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret beskrivs i modellen. Tonåringarna vill veta allt om sin sjuke förälder för att kunna känna delaktighet med sin förälder på ett meningsfullt sätt. Tonåringarnas känsla av delaktighet kan påverkas av hur vårdpersonalen bemöter dem.

Nyckelord: cancer, förlust, förälders död, information, råd, sorg, stöd

Abstract

- Background:** The death of a parent is among the most traumatic events a teenager can experience. Laws and guidelines regulate how health care professionals should meet teenagers needs in those situations, but there is a need for enhanced knowledge about what kind of support teenagers need from health care professionals according to themselves.
- Aim:** Describe what kind of support teenagers who lose a parent to cancer need from the health care professionals.
- Methods:** The study is part of a national population-based study of teenagers (13-16 years) who lost a parent to cancer 2000-2003. Data was collected with study-specific questionnaire 6-9 year post-loss. The essay is based on the survey's final question: *Which advice would you like to give the health-care staff that encounters teenage family members of parents with cancer?* A inductive content analysis was used for the analysis.
- Results:** The young adults in this study reveal that teenagers need to be fully informed about their ill/dying parent and they give health care professionals a diversity of advice on what, how and when information should be provided. The result also disclose examples showing that health care professionals' approaches may affects teenagers' experiences.
- Discussions:** The results of the study are discussed using the theoretical model of involvement developed by Andershed (1989). Both involvement in the light and involvement in the dark is described in the model. Being fully informed about their ill parents means being able to feel involved in a meaningful way (being involved in the light). Teenagers' sense of involvement can however be affected by health care professionals' approaches sometimes equal to feel involved "in the dark".
- Keywords:** advice, bereavement, cancer, grief, information, parental death, support

Innehållsförteckning	
Inledning	1
Bakgrund	1
Tonåringarna och deras reaktioner vid sorg och förlust.	2
Tonåringen i familjen	3
Tonåringars behov av information	3
Tonåringarnas möte med vårdpersonalen	5
Problemformulering	7
Syfte	7
Teoretisk referensram	7
Metod	9
Urval och inklusionskriterier	9
Datainsamling	10
Enkäten	10
Analys	12
Forskningsetiska överväganden	13
Resultat	14
Behov av information	14
Behov av samtalsstöd	16
Behov av att bli sedd och bekräftad	17
Behov av aktivitet	18
Diskussion	18
Resultatdiskussion	19
<i>Tonåringarnas behov</i>	19
<i>Vårdpersonalens bemötande</i>	21
Metoddiskussion	22
<i>Enkäten</i>	22
<i>Metodval</i>	23
Slutsats och implikationer	23
Referensförteckning	25
Bilaga 1	28
Bilaga 2	30
Bilaga 3	33

Inledning

Att som barn, oavsett ålder, förlora en förälder anses vara bland det mest traumatiska ett barn kan uppleva. I de studier som gjorts i ämnet är ofta åldersspannet av barnen stort varav det finns lite kunskap om vilken sorts stöd tonåringar vars förälder dött i cancersjukdom önskar av vårdpersonalen.

Denna magisteruppsats baseras på material som samlades in i samband med Tove Bylund Grenklos avhandlingsarbete, *Att som tonåring ha förlorat en förälder i cancer Ungas upplevelser och hälsa* (Bylund Grenklo, 2013). En av avhandlingsprojektets målsättningar var att öka kunskapen om tonåringar som förlorat en förälder i cancer, deras erfarenheter av detta och hur de upplevt stödet från sjukvården. Kunskap som sjukvården kan använda sig av för att motverka och minska risken för långvariga negativa effekter för tonåringarnas hälsa och välbefinnande.

Data för Bylund Grenklos avhandling samlades bland annat in via en enkät. Jag fick en förfrågan om jag var intresserad att använda mig av data från enkätens sista fråga i min magisteruppsats. Dessa svar ingår inte i Bylund Grenklos avhandling. Då jag som sjuksköterska i den palliativa vården möter dessa tonåringar kändes ämnet högst aktuellt. Den öppna frågan *Vilka råd skulle du vilja ge den personal som vårdar cancersjuka föräldrar till tonårsbarn?* utgör således basen för denna magisteruppsats.

Bakgrund

Tonåren är en period i livet när den unga människan går från barndom till vuxenvärld (Carlberg, 1989, s. 246-247). Erikson (1995, s. 69) beskriver att tonåren består av en kamp för positiv identitetsutveckling. Det är betydelsefullt att kunna hitta vem hen är i sällskap med andra både i arbetet och i kärleken. Motsatsen till känslan av identitet är identitetsförvirring. Den senare är en normal och nödvändig erfarenhet men som kan leda till en störning om känslan av identitetsförvirringen kommer att väga tyngre än känslan av identitet (Erikson, 1995, s. 69). Identitetsutveckling kan ta tid och kan visa sig i egoism och självupptagenhet (Carlberg, 1989, s. 246-247). Enligt Erikson (1995, s. 69) finns i tonåren en ömtålig men kanske flyktig existentiell identitet som i bland kan visa sig i ett glödande intresse för alla sorts ideologier som till exempel politiska, religiösa och intellektuella. Olika roller bejakas eller/och förkastas (Erikson, 1995, s. 69). Carlberg (1990, s. 261) beskriver att tonåringarnas tankar kretsar mycket omkring vad som är normalt och onormalt och det kan finnas en rädsla för att inte passa in (Carlberg, 1989, s. 69). Enligt Erikson (1995, s. 69) kan tonåren beskrivas som en social formningsprocess där värderingar och samhällsnormer lärs in. Skolningen in i arbetslivet och i att samarbeta med andra börjar (Erikson,

1995, s. 69). Tonåringarna lär sig att ihärdighet och prestationer belönas och att deras förmåga i dessa avseenden avgör hur de värderas av andra (Erikson, 2004, s. 72).

Tonåringar och deras reaktioner vid sorg och förlust

Att förlora någon som står en nära är allmänt erkänt som en av livets svåraste erfarenheter, denna erfarenhet förväntas utlösa en reflexmässig sorgereaktion (Shear & Skritskaya, 2012). Enligt Dyregrov (2007, s. 54) kan tonåringar förstå den långsiktiga innebörden av ett dödsfall vilket kan leda till att deras existentiella frågeställningar kan förstärkas. Tonåringar kan döma sig själva hårt, i synnerhet om de tycker sig ha gjort för lite för att hejda det som hänt. De kan känna självförelåelse och skuld utan att det egentligen finns en saklig grund till det. Men en föräldraförlust kan även kännas som ett stigma, en ”defekt”, något som de skäms för och önskar gömma undan (Dyregrov, 2007, s. 54). Ribbens (2006, s. 90) är av den uppfattningen att tonåringar inte vet om deras reaktioner är normala och att de frågar sig vad ett acceptabelt beteende innebär. Enligt Dyregrov (2007, s. 55) kan tonåringarna även skjuta undan och undvika sina känslor på grund av känslornas intensitet. Att förlora en förälder eller att förlora någon betydelsefull person i cancer kan enligt Kersting, Brähler, Glaesmer och Wagner (2011) komplicera och förlänga sorgen hos tonåringar.

Tonåringar som håller på att förlora en förälder visar olika reaktioner och förmågor att ta till sig det som händer. Forskarna Edwards et al. (2008) studie om barn vars mammor har bröstcancer visade att stressnivån var högre hos tonåringarna än hos de yngre barnen. Enligt Huizinga et al. (2011) ökade stressen på grund av oro desto äldre tonåringarna var. I studien av Cerel, Fristad, Verducci, Weller och Weller (2006) framkom att tonåringar vars förälder dött visar beteendemässiga och emotionella symtom som depression, ångest, aggressivitet och regression eller att de förlorat färdigheter som de redan lärt sig. Kaplow, Saunder, Angold och Costello (2010) har funnit att sorgen över en förälders död kan visa sig i en lägre självkänsla, separationsångest och minskad effektivitet. Det framkom även att användandet av droger kan öka. Av Bylund Grenkols (2013) artikel framkom att tjugo procent av tonåringar, vars förälder dött i cancer, haft en period när de medvetet har skadat sig själva genom att bränna eller skära sig. Då min uppsats och Bylund-Grenkols avhandling ursprungligen kommer från samma material önskar jag göra ett förtydligande då detta innebär att denna referens och även resterande referat från Bylund-Grenkols kommer från samma tonåringar. I en studie från Danmark av Jakobsen och Christiansen (2011) framkom att om man som tonåring är med om en biologisk förälders död kan en framtida riskfaktor för tonåringen vara självmordsförsök. Enligt Gregory (1994) finns denna riskfaktor kvar när personerna nått vuxen ålder. Det framkom att 60 procent av de 53 vuxna deltagande i studien som försökt ta sitt liv hade förlorat en förälder i tonåren.

Ett resultat som också är viktigt att lyfta fram i detta sammanhang är det Dyregrov (2007, s. 55) beskrivit. Han har funnit att tonåringar som förlorat en förälder i cancer inte behöver påverkas negativt utan de kan utveckla sin förmåga att styra starka känslor och att skapa en inre handlingsplan. Med hjälp av fantasin kan de omskapa det som hänt och/eller minska rädslan av att det ska hända igen (Dyregrov, 2007, s. 55).

Tonåringar i familjen

Milberg (2012, s. 145) anser att när en förälder drabbas av en dödlig sjukdom kan en omfattande livsomställning ske i hela familjen. Många familjer har ingen erfarenhet av svår sjukdom och ännu färre har vårdat någon sjuk eller döende i hemmet eller på sjukhus. En närståendes svåra sjukdom påverkar familjen på ett sätt som kan innebära rollförändringar (Milberg, 2012, s. 145). En ökad stressnivå hos tonåringen kan påverka hela familjen vilket kan leda till en skral familjesammanhållning (Edwards et al., 2008; Huizinga et al., 2011; Milbergs, 2012, s. 146).

Det finns också studier som visar på det motsatta, det vill säga att familjerelationen utvecklas till det bättre när en förälder har en dödlig sjukdom. I studier av Gazendam-Donofrio et al. (2007) framkom att både föräldrarna och tonåringarna upplevde att familjen fungerade mer positivt. Familjen var mer uttrycksfull, social, organiserad och hade färre konflikter än tidigare. Föräldrarna beskrev familjen som mindre kontrollerande medan tonåringen upplevde sin familj mer sammanflätad (Gazendam-Donofrio et al., 2007).

Milberg (2012, s.146) beskriver att sättet familjen hanterar sin situation under den palliativa fasen kan spegla hur sorgearbetet sedan fortskrider. Dyregrov (2007, s. 84) anser att tonåringarnas reaktioner styrs av vilken information som getts under föräldrarnas sjukdomsförlopp. Tonåringarna blir influerade av hur de får information av andra i sin omgivning d.v.s. den andre föräldern och andra vuxna (Dyregrov, 2007, s. 84).

Tonåringars behov av information

I Bylund Grenklos (2013) avhandling framgick att tonåringar som ingick i studien ville få veta när deras förälder närmade sig döden, om det var frågan om timmar eller dagar, dock inte veckor. Enligt Rolls (2008, s. 513) är det föräldrarna som måste konfronteras med vad, när och hur de ska berätta för sina tonåringar men på grund av många olika skäl väljer föräldrarna att neka tonåringarna information (Rolls, 2008, s. 513). En orsak varför information inte ges kan enligt Longfield och Warnick (2009) vara att det många gånger kan vara skrämmande för föräldrarna att prata om

sjukdom och död. I norsk forskning (Dyregrov, 2012) har det framkommit att en komplicerad sorgereaktion är relativt vanlig hos den efterlevande föräldern vilket kan leda till att orken inte finns för att ge information (Dyregrov, 2012). Bylund Grenklo (2013) anser att en orsak kan vara en dålig relation till den friske föräldern. Huizinga et al. (2011) beskriver att en orsak kan vara dålig kommunikation mellan tonåringen och föräldrarna. Enligt Bylund Grenklo (2013) kan ett annat skäl till varför tonåringarna inte pratade om det som skulle hända med familjen vara att de låtsades att situationen inte var så allvarlig eller inte att de inte hade förstått att döden var nära. Detta resulterade i en minskad medvetenhet om att tiden som fanns kvar var kort (Bylund Grenklos, 2013). I Cerel et al. (2006) studie om tonåringar hade mer än hälften av tonåringarna inte förstått att deras förälder varit döende. Även om sjukdomsförloppen varit långt kunde de uppleva att döden kom oväntat (Cerel et al., 2006).

Att få information kan hjälpa tonåringen i den svåra situationen hen befinner sig i. I en studie av Huizinga et al. (2011) framkom att mellan 70-80 procent av tonåringarna mådde bra när kommunikationen mellan föräldrarna och tonåringen fungerade och när de fick vara delaktiga gällande diagnos och behandlingar av sin cancersjuka förälder (Huizinga et al., 2011). Rolls (2008, s. 513) fann att det kan vara mycket betydelsefullt för tonåringar att få information om sin förälders sjukdom och annalkande död. Ges information till tonåringarna får de en förvarning om vad som kommer att hända vilket kan leda till att tonåringarna förbereder sig mentalt och får en möjlighet att säga adjö (Rolls, 2008, s. 513).

I Kennedy och Lloyd-Williams (2009) två artiklar om barn/tonåringar till föräldrar med avancerad cancer uttryckte tonåringarna ett behov av att få information angående föräldrarnas sjukdom från andra än sina föräldrar. De beskrev en avsaknad av stöd i detta på grund av brist på tillgång av vårdpersonal (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Tonåringarna i Bylund Grenklos (2013) studie uppgav att de fått information om föräldrarnas förestående död av en förälder, då oftast av den överlevande föräldern och väldigt sällan i närvaro av vårdpersonal (Bylund Grenklos, 2013). Enligt Kennedy och Lloyd-Williams (2009) hade många tonåringar ett behov att få prata med någon utanför familjen om olika saker då tonåringarna inte vill oroa sina föräldrar med sina egna behov.

Tonåringars möte med vårdpersonalen

En tonåring till en döende förälder kommer oftast på något sätt komma i kontakt med vårdpersonal. När tonåringarna i Kennedy och Lloyd-Williams (2009) studie sökte efter någon de kände tillit för och som sakligt kunde informera om det som hände kring den sjuka förälder, identifierade de vårdpersonalen som en värdefull källa för information. Bylund Grenklos (2013) artikel handlar om

att få information före, eller både före och efter föräldrarnas död. Majoriteten av tonåringarna hade måttlig tillit till hög tillit gällande den sjukvård som deras förälder fått. De som uttryckte misstro till vårdpersonalen hade inte fått information om att föräldern var döende. Enligt Milberg (2012, s. 145) kan närstående även känna att de inte vill störa och besvära vårdpersonalen vilket kan bidra till att de inte söker upp vårdpersonalen.

I möte med tonåringar anser Johansson (2013, s.393) att det kan behövas en särskild kompetens hos vårdpersonalen. Bland annat kunskap om barnets/tonåringens utveckling. Det beskrivs vara en stor skillnad att möta ett förskolebarn, en tioåring eller en tonåring. I ett möte med tonåringar finns oftast en eller båda föräldrarna med och ibland också syskonen. Tonåringar kan ha en förmåga att genomskåda försök att förmedla något annat än det man egentligen menar, så i mötet med tonåringar kan det vara väsentligt att man är äkta och ärlig (Johansson, 2013, s. 393). Tonåringar kan genomskåda personer som försöker vara någon annan än sig själva och om man är oärlig kan detta skada tonåringens tilltro. Tonåringar kan även vara duktiga på att läsa kroppsspråk då ord bara är en liten del av vårt sätt att kommunicera (Johansson, 2013, s. 393). I mötet kan det behövas en fullständig koncentration, att försöka att lyssna ”mellan raderna”. Man bör inte ha bråttom eller ha tidsbrist i mötet med tonåringar. Om man bara ”kör på” och tonåringarna inte är med, kan man riskera att förlora kontakten (Johansson, 2013, s. 393). Enligt Longfield och Warnick (2009) tror dock ofta vårdpersonal att det är bäst att skydda tonåringarna genom att inte låta dem vara delaktiga i vården.

Sverige har uppmärksammat barnens situation som närstående genom Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 2009:979) 2§. Lagen trädde i kraft den första januari 2010 och fokuserar på behoven som barn som är närstående kan ha. Med barn åsyftar lagen barn upp till 18 år.

2 g § Hälso- och sjukvården ska 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 psykisk störning eller annan psykisk funktionsnedsättning, har en *allvarlig fysisk sjukdom* eller skada, eller, är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel.
Detsamma gäller om barnets förälder eller annan någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med *oväntat avlider*. Lag (2009:979)

I HSL (SFS 2009:979), 2 § lyfts barnens möjlighet att vara delaktig och rätt att komma till tals: ”För att kunna beakta ett barns behov av information, råd och stöd är det viktigt att barnet självt får framföra sin egen uppfattning och sina egna önskemål.”

Enligt HSL (SFS 2009:979), 2 § bör vårdpersonalen identifiera barnets behov av information och stöd. Det är viktigt att informera om hur behandlingarna går till och om sjukdomen, dock bör informationen anpassas efter varje barns mognadsnivå och behov. Stödet bör ges till barnet men även till båda föräldrarna så de orkar och kan stödja sitt barn. Enligt HSL (SFS 2009:979), 2 §, bör vårdpersonal i mötet med tonåringar respektera deras integritet men samtidigt försöka visa att man finns där.

När det gäller tonåringar som förlorat en förälder i cancer och deras *råd* till vårdpersonal finns en studie gjord på tio tonåringar. Tonåringarna i denna studie ansåg att vårdpersonalen skulle söka upp personerna och även fortsätta ha kontinuerlig kontakt med dem (Berman, Cragg & Kuenzig, 1988). Vårdpersonal skulle visa att de brydde sig om tonåringarna, låta tonåringarna prata om de ville men inte tvinga dem till att prata. Vårdpersonalen skulle även förvissa sig om att tonåringarna kände till vad händer med deras sjuke förälder, gärna också fråga om hemlivet. Enligt studien ansåg tonåringarna det lämpligt att vårdpersonalen frågade om känslor då detta kan uppmuntra till reflektion, dock utan krav att få ett svar. Till sist gav tonåringarna vårdpersonalen rådet att vara ärliga mot dem gällande det som händer deras sjuke förälder (Berman, Cragg & Kuenzig, 1988). I en studie gjord av Thompson et al. (2011) framkom råden från föräldrar och syskon som förlorat ett barn/syskon i cancer för 6-19 månader sedan. Dessa råd är dock inte riktade till sjukvårdspersonal utan till personer som är/varit i samma situation som dom själva varit. Råden som ges är att förlita sig på stöd som fanns i deras närhet såsom familjen, vänner, församlingen och samhället. Endast ett fåtal tonåringar gav rådet att söka stöd från vårdpersonalen (Thompson et al., 2011).

Problemformulering

Sammanfattningsvis framgår av uppsatsens litteraturgenomgång att tonåringar som förlorat en förälder endera kan vara mer sårbara eller kan klara av föräldraförlusten bra. Faktorer som påverkar tonåringarnas upplevelse av att vara delaktiga i situationen kan vara hur familjen fungerar och om tonåringen fått information eller inte. Vårdpersonalens kompetens och kunskap här är viktigt. Förutom vetenskaplig och erfarenhetsbaserad kunskap bör vårdpersonal också beakta de lagar som förmedlar hur tonåringar bör bemötas och främja deras delaktighet i vården. Tonåringarna ser vårdpersonalen som en resurs för att få information om sin förälders sjukdom.

Få studier belyser vilka *råd* tonåringar som förlorat en förälder i cancersjukdom önskar ge vårdpersonal. De studier som gjorts är publicerade för tjugofem år sedan eller berör inte råd till vårdpersonal utan till närstående. En målsättning i Bylund Grenkols avhandling var att öka

kunskapen om hur tonåringar som förlorat en förälder i cancer upplevt stödet från sjukvården. Mot bakgrund av detta blev valet av frågeställning för denna uppsats att ta reda på vilka råd personer som förlorat en förälder i cancer, när de var tonåringar, utifrån sina erfarenheter, önskade förmedla/ge till vårdpersonal som möter tonåringar i sorg - utifrån enkätens sista fråga: *Vilka råd skulle du vilja ge den personal som vårdar cancersjuka föräldrar till tonårsbarn?*

Syfte

Beskriva tonåringars behov av stöd och delaktighet i samband med att en förälder blir sjuk och dör i cancer.

Teoretisk referensram

Den vårdvetenskapliga ansatsen i denna studie tar sin utgångspunkt i den modell om delaktighet som beskrivs i Andersheds avhandling (1998) och som sedan utvecklats vidare (Andershed & Ternestedt, 2001; Andershed, 2013). Modellen benämns *Delaktighet i ljuset Delaktighet i mörkret*.

Modellen har valts då det finns en samstämmighet mellan modellen och uppsatsens bakgrund. Där framgår att tonåringars delaktighet i föräldrars vård har en relativt undanskymd plats i gjorda studier men också av svaren på enkätfrågan som redovisas i resultatdelen. I uppsatsens diskussionsdel diskuteras resultaten med stöd av modellen. Nedan beskrivs modellen kortfattat.

Delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret beskrivs enligt Andershed och Ternestedt (2001) som två centrala begrepp i förståelsen av närståendes delaktighet. Med delaktighet i ljuset menas att närstående fått kontinuerligt information och känner sig välinformerade och känner sig meningsfullt delaktig i vården (Andershed & Ternestedt, 2001). Enligt Andershed (2013) kan delaktighet i ljuset bidra till ökad livskvalitet både för patienten och närstående samt att höja förutsättningarna för närstående att vårda och till slut vara delaktig vid döden på meningsfullt sätt (Andershed, 2013). Enligt Andershed och Ternestedt (2001) kännetecknas delaktighet i mörker av att den närstående känner otillräckligt engagemang av personalen då de inte blivit informerade, sedda eller bekräftade av personalen (Andershed & Ternestedt, 2001). Andershed (2013) beskriver delaktighet i mörkret som ett utanförskap vilket skapar en känsla av mindre meningsfullhet, att närstående inte upplever sig delaktig i slutet vilket kan leda till ett svårare sorgearbete (Andershed, 2013).

Begreppet delaktighet i ljuset beskrivs enligt Andershed och Ternestedt (2001) via tre kategorier; att veta, att vara och att göra. Att veta innebär att vårdpersonalen informerar kontinuerligt och på olika sätt om symtom, diagnos, prognos och om hur den sjuke mår leder och till att närstående får veta

(Andershed & Ternestedt, 2001). Enligt Andershed (2013) innebär tilldelad kunskap en ökad förståelse om situationen. Genom att få veta anser Andershed och Ternestedt (2001) att närstående kan få insikt i hur de själva önskar vara involverade i patientens situation. Närstående får chansen att välja i vilken omfattning de önskar vara delaktiga vilket ökar möjligheterna att vara involverade på ett sätt som känns meningsfull för dem. Att vara innebär att vara involverad och kunna vara närvarande i att dela den sjukets värld (Andershed & Ternestedt, 2001). Det kräver att man vet (Andershed & Ternestedt, 2001). Att vara enligt Andershed (2013) handlar om det existentiella behovet, behovet av att stödja, av närvaro och att följas åt genom den sista tiden. Att orka vara med hela vägen till döden (Andershed, 2013). Att göra har en mer uppgiftsrelaterad innebörd, det vill säga det handlar om vad närstående kan göra/hjälpa den sjuke med (Andershed & Ternestedt, 2001). Enligt Andershed (2013) kan dessa göranden bestå av aktiviteter den sjuke personen skulle ha gjort själv om orken fanns. Men det kan även innebära att enbart sitta på en stol bredvid, finnas nära den sjuke (Andershed, 1998).

Enligt Andershed (2013) påverkar vårdpersonalens attityd och förhållningssätt mötet med närstående och om närstående kommer att känna sig delaktiga i ljuset eller i mörkret. Attityder har stor betydelse då både den sjuke personen och närstående är beroende av vårdpersonalen (Andershed, 2013). Mötet i ljuset karakteriseras av respekt, öppenhet, uppriktighet och en bekräftande ömsesidighet, vårdpersonalen gör sig delaktiga i den sjuke och närståendes situation och vårdande (Andershed, 2013). Dessa attityder kan uppväga för närståendes svårigheter runt situationen som kan vara svår att förstå, hantera och se meningen i (Andershed, 1998). Mötet kan även ske i mörker vilket kan visa sig av ingen eller otillräckligt kontakt mellan närstående och vårdpersonal, där finns heller inget samarbete mellan närstående och vårdpersonal (Andershed & Ternestedt, 2001). Vårdpersonalens attityder är negativa, vilket enligt Andershed (2013) leder till ett utanförskap som skapar en känsla av isolering, maktlöshet och meningslöshet vilket visar sig i frustration och missnöje hos närstående. Allt detta kan leda till att närståendes vårdande av den sjuke blir svårt. Även om närstående är åsidosatta av vårdpersonalen är de delaktiga i vården den sjuke varav närstående är både delaktiga och utanför på en och samma gång (Andershed, 2013).

Andershed och Ternestedt (2001) har också lyft betydelsen av partnerskap. Enligt Andershed (1998) vill oftast närstående och vårdpersonal stödja den sjuke till ökat välbefinnande vilket innebär en samverkan, ett partnerskap. Detta partnerskap karaktäriseras av att vårdpersonalen försöker skapa en bra relation mellan sig patienten och närstående. En förutsättning för detta är att vårdpersonalen utvecklar en insikt i deras nuvarande livssituation och vad som är viktigt för dem (Andershed, 1998).

Enligt Andershed (2013) är närstående och patient med sin delaktighet huvudpersonerna. Tillsammans är de experter gällande den sjukes vårdande vilket gör vårdpersonal beroende av deras kunskap. Det är av stor betydelse att alla berörda parter tar tillvara på varandras kunskaper för att uppnå bästa möjliga vård av den sjuke (Andershed, 2013).

Modellen utgår från studier av vuxna närståendes situation i vården och hur dessa får stöd. Ett antagande är att modellen är applicerbar också när det gäller tonåringar som närstående och deras delaktighet i föräldrarnas sjukdom och i vården.

Metod

Föreliggande studie är en induktiv (Polit & Beck, 2012, s. 11) beskrivande kvalitativ (Polit & Beck, 2012, s. 505) studie.

Urval och inklusionskriterier

Data som denna uppsats bygger på har hämtats ur en nationell populationsbaserad-studie som Bylund Grenklo (2013) genomfört och som ligger till grund för hennes avhandlingsarbete. Avlidna föräldrar till tonåriga barn identifierades med hjälp av Dödsorsaksregistret. Urvalskriterier för inklusion var att en av föräldrarna hade avlidit i cancer (ICD;C:00-96) mellan år 2000-2003 var yngre än 64 år och hade levt med sin cancerdiagnos under minst 14 dagar. Barnen befann sig i åldern mellan 13 och 16 år vid tiden för föräldrarnas död, det vill säga tonåringar. Tonåringarna skulle ha levt ihop med sammanboende eller gifta föräldrar och kunna läsa och förstå svenska. Det relativt snäva åldersspannet som utgör en av inklusionskriterierna (13-16 år i stället för 6-17 år) valdes av Bylund Grenklo, då utvecklingen vad gäller mognad och förståelse går snabbt i barn- och ungdomsåren. Worden och Silverman (1996) fann att det kan ta lång tid innan barnen börjar sörja sin förälder. Flera av barnen i deras studie började sörja sin döde förälder först efter 2 år eller senare. Det var en orsak till varför man valde att genomföra studien först 6-9 år efter föräldrarnas död. Ett annat skäl var att tonåringarna blivit unga vuxna och uppnått myndig ålder. De kunde själva ta ställning till om de ville delta och besvara enkätfrågorna. Deltagarna i studien var 18-25 år när de svarade på enkäten. Som myndig kunde det även krävas att de unga vuxna hade ett identifierbart, aktivt telefonnummer på vilket de kunde bli uppringd för att svara på frågan om de önskade delta i studien eller ej.

Datinsamling

Från och med februari 2009 fram till mars 2010 inbjöds unga vuxna som förlorat en förälder i

cancer som tonåring konsekutivt till studien. Först skickades ett inledande brev (*Bilaga 1*) som förklarade syftet med studien och hur den skulle gå till. I samma inledande brev blev även de unga vuxna inbjudna till att delta i studien. Några dagar senare kontaktades de unga vuxna per telefon av en projektassistent från forskargruppen för att efterhöra om de önskade delta i studien. Enkät skickades endast till dem som vid telefonsamtalet gett muntligt samtycke. Därefter skickades enkät och ett svarskort med separata svarskuvert och efter några veckor kom ett kombinerat tack-och påminnelsekort (*Bilaga 2*).

Enkäten

Enkäten som användes vid datainsamlingen är konstruerad av Bylund Grenklo i samarbete med forskargrupp vid Enheten för klinisk cancerepidemiologi, Institutionen för onkologi och patologi, Karolinska Institutet i enlighet med de rutiner som utarbetats av Rådestad och kollegor. Kortfattat kan framtagandet av enkäten beskrivas enligt följande: Frågor som följer utav hypoteser formulerades utifrån innehållet i 15 semi-strukturerade intervjuer, samtal med professionella, vetenskaplig litteratur i ämnet samt forskargruppens tidigare studier. De semi-strukturerade intervjuerna gjordes 2005 med personer som var 18 år och äldre och som hade förlorat en förälder i cancer när de var mellan 13 och 25 år gamla minst 2 år före intervjutillfället. Enkätens frågor testades med face-to-face validering med 15 förlustdrabbade ungdomar för att säkerställa att frågorna uppfattades och kunde besvaras som det var avsett (Polit & Beck, 2012, s. 336). Därefter följde en pilot-studie för att testa studiens logistik och genomförbarhet inklusive internt och externt bortfall varav smärre justeringar gjordes (Bylund Grenklo, 2013, s. 12-14).

Enkäten omfattar 44 sidor och innehåller 153 frågor med sammanlagt 271 delfrågor med både förutbestämda svarsalternativ och öppna svarsalternativ. Grovt räknat fördelar sig frågorna på följande vis:

- 25 frågor om demografi (kön, ålder, utbildningsnivå, familjeförhållanden),
- 35 frågor om hälsa/ohälsa,
- 5 frågor om skola, betyg och stöd från skolhälsovården,
- 50 frågor om föräldrarnas sjukdom och sjukvård (barnets upplevelse av sjukvårdens insatser och förståelse för det som hände, hur föräldrarna förhöll sig till sjukdomen, när sjukdomen befanns obotlig, när döden var nära förstående, om barnen fick ta farväl, vilka som var närvarande vid dödsfallet),
- 20 frågor om sorg- och förlustrelaterade reaktioner (om barnen fått professionellt stöd, förändringar i och för familj och överlevande förälder),
- 5 frågor om obesvarade frågor, bitterhet mot sjukvården, skuldkänslor hos barnet,
- 5 frågor hur de upplevde enkätfrågorna och sitt deltagande i studien.

Inom ramen för denna magisteruppsats analyseras svaren på enkätens sista fråga (bilaga 3).

Inkluderbara personer till studien var 851. Av alla dessa gick inte 55 att nå via telefon, 66 tackade nej till att delta, 108 tackade ja först men returnerade inte enkäten och 622 svarade på enkäten.

Tabell 1 visar uppdelningen av de medverkandes ålder vid datainsamlingen och fördelningen av kön.

Tabell 1: Ålder och kön

Födelseår	Antal
1988-1990 (19-21 år)	210
1986-1987 (22-23 år)	286
1984-1985 (24-25 år)	123
Ej angivet	3
Kön	
Söner (män)	309
Döttrar (kvinnor)	312
Ej angivet	1

Analys

Analysen har genomförts stegvis. Först lästes materialet upprepade gånger reflekterande och noggrant för att få en helhetsbild. Detta för att bekanta mig med materialet i ett försök att försöka få en djupare förståelse för innehållet (Polit & Beck, 2012, s. 564). Det första intrycket av materialet var att det bestod av en mångfald beskrivningar av råd. Därefter lästes varje svar systematiskt mening för mening, ord för ord för att urskilja enheter med likvärdigt innehåll (Polit & Beck, 2012, s. 564). Parallellt med detta arbete erhöles varje enhet ett löpnummer och en kod om det vare en son eller dotter som förlorat en mamma eller en pappa; s:son, d:dotter, m:mamma och p:pappa, se tabell 2. Detta gjordes för att kunna spåra respektive svar. Därefter transporterades de kodade enheterna (n 1470) till ett dataprogram Open Code (Umeå Universitet) avsett för bearbetning av kvalitativ data (Polit & Beck, 2012, s. 561). Under databearbetningen identifierades författaren successivt kategorier (n 38), kategorierna namngavs utifrån vad de innehöll. (Polit & Beck, 2012, s. 564). En induktiv analys har gjorts utifrån specifika iakttagelser från verkligheten som utvecklats till generaliseringar (Polit & Beck, 2012, s. 11). Analysvalet av de unga vuxnas text gör Open Code till ett passande analysredskap då det gjorts försök att vara så textnära som möjligt. En liten del av materialet kategoriserades förutom av mig även av två utomstående, forskarutbildade personer med olika professionell bakgrund. Denna kategorisering utgick från de kategorier som jag hade

identifierat. Kategorierna diskuterades tills konsensus var nådd, triangulering (Polit & Beck, 2012, s 592). Under hela analysfasen gjordes återblickar till de unga vuxnas utsagor. Detta för att minska risken för att komma ifrån de unga vuxnas ursprungliga utsagor och för att säkerställa att allt av relevans återfinns i kategorierna (Polit & Beck, 2012, s. 596). Därefter gjordes ytterligare genomläsningar av 474 (76 %) svar i respektive subkategorier som slutligen utmynnade i kategorierna (n 4); behov av information, behov av samtalsstöd, behov av att bli sedd och bekräftad och behov av stöd för aktivitet. Se tabell 2.

Tabell 2: Exempel på analysprocessens olika steg

Utsaga	Kodad enhet	Subkategorier	Kategorier
Om barnen vill få information om sjukdomen och annat, berätta till barnen också.	Lyhörd information från vårdpersonalen även till barnet. (61pd)	Berätta också för barnet	Behov av information
Dessutom kanske sjukvården kunde erbjuda någon form av stödgrupp före och /eller efter sjukdomstiden till dom anhörig	Erbjuda stödgrupp före och /eller efter sjukdomstiden till dom anhörig(61pd)	Samtalsstöd före och efter	Behov av samtalsstöd

Forskningsetiska överväganden

Att utöva forskning som rör döden kan enligt Polit och Beck (2012, s. 152) rymma ett flertal etiska dilemman. Det kan föreligga en etisk konflikt mellan att inte skada informanterna och den kunskap som söks. Genom att be personen att svara på enkäten kan forskaren ha trängt sig in i personens svåraste upplevelser (Polit & Beck, 2012, s. 152). De medverkande i studien var tonåringar som förlorat en förälder i cancer och som var unga vuxna (18-25) när de svarade på enkäten, som ung vuxen håller man på att förbereda sig för sitt vuxna liv. Enligt Sand och Strang (2013, s. 244) utsätter livet den unge vuxne för existentiella frågor, utmaningar och val. Som ung vuxen är man mottaglig för intryck men sårbar och känslorna kan växla mellan osäkerhet och övermod under en mycket kort tid (Sand & Strang, 2013, s. 244).

Även om det har gått många år (6-9 år) kan ett sådant intrång kännas smärtsamt och till och med upplevas som traumatiskt (Polit & Beck, 2012, s.159). Det kan även tänkas att personerna kan uppleva obehag genom att bli påmind om händelsen (Nilstun, Lundqvist & Löfmark, 2007, s. 80). Forskningen får inte enligt Polit och Beck (2012, s.159) ses som en belastning för informanten. För

att förbättra vården av tonåringar som förlorat en förälder har det dock varit av stort värde att genomföra studien (Polit & Beck, 2012, s.159). Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Steineck och Henter (2004) studie visar att informanten kan uppleva att de påverkats positivt av att medverka i studier. Det kan ha en läkande verkan. Äntligen någon som frågar om det svåra de har gått igenom (Kreicbergs, Valdimarsdóttir, Steineck & Henter, 2004).

Det forskningsprojekt, som min uppsats är en del av, beskrivs följa de forskningsetiska principer som finns inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning. Vetenskapsrådet (1990) tar upp fyra huvudkrav: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.

Via telefonsamtal till de unga vuxna frågades det om verbalt samtycke till att delta i studien. Genom att de unga vuxna returnerade en ifylld enkät gav de skriftligt samtycke. Att medverka i studien var frivilligt och det fanns möjlighet att få stöd om svåra känslor skulle väckas (*bilaga 1 och 2*). De unga vuxna besvarade enkäten anonymt (Vetenskapsrådet, 1990).

Det forskningsprojekt som min uppsats är en del av är godkänt av Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm (dnr:2007/836-31).

Resultat

474 tonåringar som förlorade en förälder i cancer har svarat på frågan *Vilka råd skulle du vilja ge den personal som vårdar cancersjuka föräldrar till tonårsbarn?* Denna fråga resulterade i en mångfald av råd. Råden beskriver olika behov vilka presenteras via fyra kategorier: behov av information, behov av stödsamtal, behov av att bli sedd och bekräftad och behov av stöd för aktivitet. Genom hela resultatet speglas råden till vårdpersonalen av när, vad och hur information skall ges men även hur vårdpersonalen ska bemöta tonåringar till cancersjuka föräldrar.

När de unga vuxna blickar tillbaka använder de ord som barn, ungdom, tonårsbarn och tonåringar för att beskriva sig själva. I resultatredovisningen har jag valt att huvudsakligen använda begreppet tonåringar. I tonåringarnas skriftliga utsagor nämndes även olika vårddykesgrupper, sjuksköterskor, doktorer, personalen med flera. Jag har valt att använda vårdpersonal där alla vårddykesgrupper kan ingå.

Behov av information

Mer än hälften av råden från tonåringarna handlade om att det var viktigt att få veta allt kring sin sjuke förälder, att få information. Som tonåring vill man veta vad som händer. De gav

vårdpersonalen rådet att informera och förklara mer kring föräldrarnas sjukdom. Informationen skulle handla om sjukdomsdiagnos, undersökningar, behandlingar, operationer och prognos. Tonåringarna ville veta och få förklarat på ett begripligt sätt, hur sjukdomen uppstått och om det fanns nya och alternativa behandlingar: *"Glöm inte att förklara varför man ger vissa behandlingar och undersökningar. Många gånger förstår man inget"*.

Tonåringarna ville inte bara veta vad som händer med deras sjuka förälder utan också få förklarat varför det sker. De önskade ingående och utförlig information i syfte att göra situationen mer begriplig och hanterlig: *"Berätta för dem vad som egentligen händer med deras förälder. Man vet att ens förälder är sjuk men inte VARFÖR och vad de får för mediciner, varför de ser ut som de gör, varför de tappar håret etc...."*

Information om att ens förälder kunde bete sig annorlunda till exempel säga konstiga saker och ha humörsvägningar ingick i råden liksom att förklara vad som är normalt beteende för en döende människa: *"Att förklara vad som sker/är vanligt beteende för en döende människa så att barnen förstår sin förälders reaktioner/agerande bättre"*. Genom att få information tyckte tonåringarna att chansen ökade för att förstå vilket kunde leda till: *"att man själv inte ska vara rädd för sjukdomen"*.

En viktig aspekt som många av tonåringarna påtalade var att vårdpersonalen skulle vara ärliga och tydliga, även om det för stunden för tonåringen skulle kännas hårt att veta så kunde det på längre sikt vara till gagn och underlätta framtida sorg bearbetning. Vårdpersonalen skulle inte försöka dölja något, inte heller ge falska förhoppningar eller släta över: *"De ska vara uppriktiga, det är en farlig sjukdom, så de ska inte hålla på att säga att det ordnar sig, om de inte är helt säkra på det"*. Vad som händer och kan hända framhölls som angeläget att veta i syfte att motverka ovisshet. Men det fanns även en viss gräns hur ingående informationen fick vara.

Något som ansågs väsentligt var vårdpersonalens förmåga att anpassa framtoningen av informationen genom att läsa av tonåringen och den aktuella situationen. Några tonåringar tog upp ålder som en aspekt att ta hänsyn till samtidigt som andra poängterade individuella skillnader. Å ena sidan framhölls att tonåringen skulle ses som ett barn och att ett barn inte förstår lika bra som en vuxen. Å andra sidan framhölls att barn "tål" mer än vårdpersonalen tror och att den situationen de befinner sig i gör att man kan behandla dem nästan som vuxna, åtminstone om de är i övre tonåren: *"Behandla dom som äldre men kanske inte som vuxna!"* Tonåringarna gav också rådet att vårdpersonalen skulle använda ett lämpligt språk, ett enkelt och begripligt språk utan en svår medicinsk fackterminologi: *"Dra det inte långt och obegripligt det är trots allt ett barn som ni talar till"*. En annan aspekt var att vårdpersonalen skulle ta sig tid att ge fortlöpande information längs

hela sjukdomsförloppet likaså om dess framsteg och bakslag och hur det för stunden ligger till med föräldrarnas sjukdom: *”Berätta hur sjukdomen började, fortsatte och hur det den gjorde så att personen dog”*. Vårdpersonalen gavs även rådet att informera en försäkring i föräldrarnas sjukdom i god tid då information gav en möjlighet till att vara bättre förberedd och motverka att föräldrarnas bortgång kom att upplevas som en chock: *”Att få veta att ens bästa kompis och förälder är sjuk är inte lätt men det är viktigt att få höra så att man förstår ordentligt. Det ger en chans att tänka själv på vad som kommer att ske till slut”*.

Tonåringarna poängterade betydelsen av att vårdpersonalen försäkrade sig om att följa upp att mottagaren förstått informationen men även att ge tonåringarna tid för att låta allt sjuka in.

En del av råden visade på hur vårdpersonalen inte skulle göra, så som att i föräldrarnas närvaro prata över huvudet på tonåringarna utan istället låta dem vara delaktiga i samtalet. Tonåringarna ansåg att veta var en förutsättning för att kunna vara delaktig kring föräldrarnas sjukdomsprocess men även i sin egen familj. Att veta kunde ge förutsättningar att tillvarata tiden tillsammans med föräldern: *”Se till att barnen får veta hur illa det är även om dom inte ”verkar” vilja gärna så tidigt som möjligt så att de får chans att prata ”viktiga” saker med sin döende förälder”*.

Som föräldrar och vårdnadshavare finns möjligheten att påverka och bestämma i vilken utsträckning deras tonåring ska få veta, få ta del av information. Några av tonåringarna ansåg att informationsgivningen skulle vara en del av föräldrarnas ansvar eller mer en familjeangelägenhet. De förmedlade att det var vårdpersonalens uppgift att uppmuntra föräldrarna till att informera: *”Låt den andra föräldern vara kontaktperson mot barnet. Om han /hon orkar. Låt dem berätta allt, blanda inte in personalen om det inte behövs”*. Emellertid gav några rådet att inte bara informera föräldrarna och att inte ta för givet att tonåringarna inte vill vara med utan att det är viktigt att informera hela familjen. Brist på ork, kunskap och oförmågan att förmedla/hantera det hela hos föräldrarna var orsaker för att inte lämna informationsansvaret enbart till föräldrarna: *”Att lämna över allt det ansvaret på föräldrarna (som i mitt fall) anser jag är fel då föräldrarna alltid inte har kraften att prata om allt med barnen”*. Tonåringarna uttryckte också ett behov av att kunna få enskilda samtal med vårdpersonalen.

Behov av samtalsstöd

Flertalet tonåringar tog upp olika former av psykosocialt stöd som kunde underlätta och vara en förutsättning för delaktighet. Ett antal råd handlade om betydelsen av att erbjuda möjlighet till psykosocialt stöd under vårdtiden men även efter dödsfall. De alternativ som togs upp var att få

prata/samtala med vårdpersonalen men även i form av terapi, stödgrupper, med psykolog, terapeut, kurator och skolhälsovård. Flera tonåringar tyckte att formellt psykosocialt stöd skulle vara obligatoriskt, ett krav, för tonåringar vars förälder är döende i cancer då konsekvensen av uteblivet stöd kan orsaka problem senare i livet. Några ansåg dock att det inte skulle finnas någon standard för tillvägagångssätt då alla tonåringar är olika:

Man måste bedöma från person till person. En del klarar inte av att höra något alls om sjukdomen, andra vill enbart fatta och ingen "pratstund", en del behöver verkligen prata ut om vad som händer. Man kan inte generalisera om det.

Även informellt stöd kunde vara bra, som att prata med vänner eller med en jämnårig på nätet (Cancerfonden), med liknande erfarenhet eftersom tonåringar till döende förälder kan känna sig rätt så udda och ensamma i sin situation. Några av tonåringarna uttryckte en saknad av att de inte erbjudits stödsamtal som de själva kunnat välja att tacka ja eller nej till. De gav rådet att lämna ut telefonnummer till tonåringarna då detta ger dem valmöjlighet att ta kontakt när det passar dem.

Behov av att bli sedd och bekräftad

Ett flertal råd speglade hur vårdpersonalen skulle förhålla sig till tonåringarna under föräldrarnas sjukdomstid. Många av råden innehöll generella uppmaningar så som: *"ta första steget till kontakt, se barnen, lyssna och ställ frågor"*. Vårdpersonalen skulle vara: *"lite lagom inte påträngande men ändå finnas där"*. Vårdpersonalen skulle visa omtanke och respekt för tonåringarna samtidigt som de inte skulle skydda tonåringarna från sanningen.

Flera av råden handlade om vikten av att vårdpersonalen uppmärksammar tonåringarna. Det var bra att fråga hur de mätte, att vårdpersonalen tog sig tid att prata med tonåringarna och att involvera dem på ett sätt som gjorde att de kände sig delaktiga: *"Kanske dela med sig av något roligt minne ni har tillsammans med den sjuke föräldern, typ något som hänt under vårtdiden och berätta för barnet-barnen"*.

Tonåringarna förmedlade att vårdpersonal skulle försöka förstå tonåringarnas känslor och reaktioner som exempelvis aggression och ledsenhet. Tonåringar kan reagera väldigt olika och det var viktigt för tonåringarna att vårdpersonalen visade öppenhet och acceptans även om reaktionerna inte följde regelboken. Några tog upp tonåringars behov av respit från förälders sjukdom. De gav vårdpersonalen rådet att prata om vardagliga saker för allt behövde inte handla om sjukdom och sjukhus: *"Lite skitsnack utan sjukhustermer gör bara gott"*.

Av råden framkom att ett gott respektfullt bemötande även av den sjuke föräldern var viktigt för tonåringarna. Att föräldern inte skulle behandlas annorlunda för att hen har cancer eller att hen är döende. Det var också viktigt att vara försäkrad om att föräldern fick god vård.

Tonåringarnas råd berörde även bemötande som inte uppskattas och som vårdpersonalen skulle försöka undvika, till dessa beteenden hörde tycka synd om och att dalta:

Var inte så allvarliga, cancer i sig ger en sådan tryckt och hemsk stämning. Titta inte på familjemedlemmar med sorg i blicken. Visa inte att "man" tycker synd om dem. Tonårsbarn vet om detta redan. Alla tycker synd om en och man blir lätt ett offer.

Några få av tonåringarna upplevde att vårdpersonalen var för involverade medan andra upplevde att vårdpersonalen på grund av rädsla inte vågade ta kontakt med dem. Erfarenheten av att vårdpersonalen undviker tonåringarna skapade en känsla av övergivenhet och en avsaknad av delaktighet: *"Tonåringen måste också bli delaktig, kändes som det glömdes bort i mitt fall".* *".....att undvika ämnet"* för att skydda tonåringen ledde till bristfällig kommunikation mellan vårdpersonalen och tonåringarna. Detta resulterade i en brist på insikt hos tonåringarna vilket framkallade förvirring och negativa känslor så som oro och ilska: *"Det är redan rörigt i huvudet när man är tonåring, att se någon dö gör det hela värre"*. Ett råd från tonåringarna var att vårdpersonal inte skulle svika dem genom att bryta givna löften som till exempel kunde gälla att ta kontakt efter dödsfallet.

Behov av stöd för aktivitet

En mindre del av råden kan relateras till aktivitet, vad tonåringen kunde göra tillsammans sin döende förälder. Tonåringarna tar upp betydelsen av stöd från vårdpersonalen i möte med föräldern, man kan lätt bli främlingar för varandra när någon närstående snart ska dö. Några tipsar om hur vårdpersonalen kunde inkludera alla i familjen till gemensamma aktiviteter till exempel genom att spela spel då det kan vara skönt att göra något roligt så inte tankarna tar över helt. Vårdpersonalens uppgift var att se till att tonåringarna spenderar mycket tid med den döende förälder: *"Varje sekund räknas, se till att de hinner parata om det som är viktigt och sedan ta farväl"*.

Diskussion

Huvudresultatet utifrån tonåringarnas råd speglar deras behov av information och vikten av när, vad, och hur den gavs och vad den innehöll. Resultatet visar även hur vårdpersonalens möte med tonåringarna satt spår när det gäller råden om hur tonåringar vill bli bemötta i den svåra situation som en förälders död innebär. En stor andel av råden från tonåringarna överensstämmer med

begreppet *att veta* enligt modellen Delaktighet i ljuset och delaktighet i mörkret. Färre skriftliga utsagor överensstämmer med *att vara* och *att göra*. En övergripande redogörelse visar att tonåringarna hade önskat att de på ett tydligare sätt blivit inbjudna i vården av sin förälder på ett sätt som motsvarar *delaktighet i ljuset*. Implicit framgår att några tonåringar beskrev råd som kan ha speglat egna erfarenheter av *delaktighet i mörkret*. Tonåringarnas utsagor speglar ett behov av att bli sedd och bekräftad.

Diskussionen inleds med att resultatet diskuteras utifrån denna modell samt med stöd av tidigare forskning inom eller i anslutning till området. Sedan kommenteras aspekter gällande enkäten och metodval. Diskussionen avslutas med slutsatser och implikationer i vården.

Resultatdiskussion

Tonåringarnas behov.

Det centrala budskapet från tonåringarna som förlorat en förälder i cancersjukdom, var ett behov att få information, det vill säga av *att veta*. I den valda teoretiska ramen beskrivs behovet av att få veta som en förutsättning för att kunna känna delaktighet. Resultaten från min studie bekräftar att det förefaller ha funnits ett stort behov hos tonåringarna av information då mer än hälften av svaren beskriver olika behov av betydelsen att få veta. Tonåringarna ville veta, ville ha information och få förklarat för sig gällande allt om deras förälder och dennes sjukdom. Vidare anser dessa tonåringar i Bylund Grenklos (2013) avhandling att de även skulle få veta när deras cancersjuka förälder närmade sig döden.

Tonåringarna beskrev tydligt att de önskat fått vara mer delaktiga vid möten gällande deras sjuka förälder och att detta också skulle ha varit ett stöd. Tonåringarna ville vara med både när det gällde framsteg och bakslag som rörde sjukdomsförloppet. Majoriteten av tonåringarna ansåg att samtal med vårdpersonal skulle erbjudas. Några ställde krav att samtal skulle vara obligatoriskt under vårdtiden, även efter dödsfallet. Andra råder att tonåringen själv måste få välja. Budskapet från tonåringarna var *att veta*, det mildrade deras ovisshet och rädslan lindrades eller blev i alla fall mer hanterbar. Tonåringarna beskrev precis som Anderhed och Ternestedt (2001) *att veta* är en förutsättning för att kunna känna sig delaktig i en förälders situation, *att vara*. Chansen att förbereda sig ökade och situationen beskrevs kunna bli mer hanterbar vilket visar överensstämmelse med *delaktig i ljuset*. *Att vara* kunde enligt tonåringarna även ge förutsättningar att tillvarata tiden med sin sjuka förälder och en chans att hinna ta farväl, *att göra*. Tonåringar som får veta kan enligt Dyregrov (2007, s. 84) bli mentalt förberedd och få en möjlighet till att säga adjö. Huizinga et al. (2011) anser att delaktighet hos tonåringar gällande diagnos och behandlingar av sin cancersjuka

förälder främjar deras välbefinnande under en svår period i livet (Huizinga et al., 2011). Det föreföll finnas en medvetenhet hos tonåringarna att uteblivet stöd under tonårstiden kunde orsaka problem senare i livet. Detta beskriver Andershed (2013) som ett utanförskap, *delaktighet i mörkret*, vilket kan skapa en känsla av mindre meningsfullhet vilket kan försvåra sorgearbetet (Andershed, 2013). Att inte förstå vad som håller på att hända kan enligt Glaser och Strauss (1995, s.35-36) leda till att man känner sig sviken och utanför (Glaser & Strauss, 1995, s.35-36).

Råden från tonåringarna i materialet till denna uppsats tyder på att de som tonåringar saknat information. Enligt Bylund Grenklos (2013) saknade flera av dessa tonåringar en medvetenhet om att deras cancersjuka förälder höll på att närma sig döden. Tonåringarnas beskrivningar på orsaker till denna omedvetenhet var brist på ork och kunskap hos föräldrarna och en oförmåga att förmedla/hantera det hela. Longfield och Warnick (2009) anser att det kan vara skrämmande för föräldrarna att prata om sjukdom och död. Enligt Kennedy och Lloyd-Williams (2009) kan en anledning vara att tonåringarna inte ville oro sina föräldrar med sin egen oro. Uteblivna samtal inom familjen kan enligt Bylund Grenklo (2013) vara att de låtsades att situationen inte var så allvarlig. Detta kan tolkas som att det finns ett tyst samförstånd mellan tonåringen och föräldrarna. Enligt Glaser och Strauss (1965, s.64) ett hänsynstagande, man vill inte oro utan väljer att skydda varandra. I stället för att prata om situationen håller man skenet uppe.

Några av tonåringarna tyckte att det är föräldrarnas ansvar att informera, att det skall ske inom familjen och att det är vårdpersonalens uppgift att uppmuntra föräldrarna till detta. Medan några tonåringar uttrycker att det inte går att lämna hela informationsansvaret till enbart föräldrarna utan att information måste ges till alla berörda. De förmedlade även ett behov av enskilda samtal med vårdpersonalen. Enligt Kennedy och Lloyd-Williams (2009) behöver tonåringarna få möjligheter att kunna prata fritt med någon (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). I Bylund Grenklos (2013) avhandling visade det sig att tonåringarna fått information om förälderns förestående död av en förälder och då oftast av den överlevande föräldern och väldigt sällan i närvaro av vårdpersonal. Enligt Dyregrov (2007, s. 84) styrs tonåringarnas respons av hur, av vem, vad och när information getts under förälderns sjukdomsförlopp vilket gör informationsgivningsansvaret viktigt. Rolls (2008, s.513) anser att det är föräldrarna som ska informera sina tonåringar om vad som sker kring den cancersjuka föräldern och den kommande döden och enligt HSL (SFS 2009:979), 2 § bör vårdpersonal ge stöd till båda föräldrarna så de orkar och kan stödja sitt barn. Genom att kunnig vårdpersonal gör detta kan föräldrarnas roll stärkas (HSL, SFS 2009:979), 2 §).

Personalens bemötande

Enligt Andershed (2013) påverkar vårdpersonalens attityd och förhållningssätt mötet mellan närstående och den sjuke. Detta är av stor betydelse för både den sjuke personen och närstående då de ofta kan bli beroende av vårdpersonalen. Tonåringarnas upplevelser har påverkats av mötet med vårdpersonalen vilket har utmynnat i ett flertal önskemål om hur vårdpersonalens attityder och agerande ska vara i detta möte. Vårdpersonalen fick gärna involvera tonåringarna så de kände sig delaktiga. Tonåringarnas önsknings återfanns i beskrivningarna av vårdpersonalens agerande i *mötet i ljuset*. Tonåringarna har även via sina erfarenheter av tidigare möten eller avsaknad av möten med vårdpersonal, beskrivit hur vårdpersonalen inte skulle agera och vilka attityder som inte uppskattades. Dessa attityder och ageranden hos vårdpersonalen genererade en känsla av övergivenhet och en avsaknad av delaktighet. Att inte bli sedd eller bekräftad resulterade i en brist på insikt hos tonåringarna vilket skapade förvirring och negativa känslor så som oro och ilska. Tonåringarnas erfarenheter efter mötet med vårdpersonalen tyder på att möten kan ha skett i mörker vilket bidragit till att tonåringarna "famlat i mörker" (Andershed & Ternstedt, 2001).

Tonåringarnas råd gällande personalens bemötande bestod ofta av å ena sidan eller å den andra sidan eller både och. Till exempel ville tonåringarna veta allt om behandlingar men inte komma för nära och se slangar och sår. De önskade få rak och ärlig information dock ibland lite inlindad. De ville själva få information av vårdpersonalen men samtidigt skulle det vara föräldrarna som skulle ge tonåringarna information. Av råden framkom att å ena sidan kunde det vara bra att tvingas till att gå på samtal å andra sidan framhölls också att man måste få välja själv. Ett lämpligt sätt hos vårdpersonalen beskrevs som att vara närvarande i situationen men inte för påträngande. Vårdpersonalen skulle inte ge falska förhoppningar och informationen måste ges på ett förståeligt sätt utan sjukhusspråk. Dock ansåg tonåringarna att vårdpersonalen måste anpassa sättet att förmedla information efter hur redo tonåringen var. Utfallen av råden synliggör att vårdpersonalen behöver kompetens och kunskap om tonåringens utveckling för att kunna bemöta dessa tonåringar på bästa sätt (Johansson, 2007, s. 393). Det gäller som vårdpersonal att göra sig delaktiga i den sjuke och närståendes situation och vårdande Andershed (2013). Att skapa en samverkan, ett partnerskap mellan alla berörda (Andershed, 1998) genom att utveckla en insikt i vad som är viktigt för närstående i sin nuvarande livssituation (Andershed & Ternstedt, 2001). I HSL (SFS 2009:979), 2 § står det att detta kan ske genom att tonåringars integritet respekteras men att vårdpersonalen samtidigt försöker visa att de finns där. Enligt HSL (SFS 2009:979), 2 § bör vårdpersonalen identifiera tonåringens behov av information och stöd sedan skapa sig en förståelse för vilken mognad tonåringen har för att ha en möjlighet till att ge information på ett lämpligt sätt (HSL, SFS 2009:979), 2 §). Detta för att kunna ge stöd som upplevs som meningsfullt (Andershed & Ternstedt, 2001).

I uppsatsen återfanns tidens betydelse i resultatets alla kategorier. Tonåringarna ansåg att vårdpersonalen skulle ta sig tid att ge information och att informationen skulle ges i god tid. Tid skulle även finnas för att prata om allt möjligt med tonåringen och tonåringarna behövde själva få tid för att låta allt sjunka in. Enligt tonåringarna var en viktig uppgift för vårdpersonalen att se till att tonåringarna spenderade mycket tid med sin döende förälder. I HSL (SFS 2009:979), 2 § finns inte några riktlinjer om tid men Johansson (2007, s. 393) menar att om man som vårdpersonal har för bråttom eller saknar tid i mötet med tonåringen riskerar man att förlora kontakten. Tidens betydelse är inte att underskatta då den enligt tonåringarna ger en möjlighet till att vara bättre förberedd och minskar upplevelsen av chock.

Metoddiskussion

Enkäten

Materialet till uppsatsen består av svaren från en enkätfråga. Genom att använda en enkät kan tillförlitligheten påverkas på olika sätt. Enligt Polit och Beck (2012, s.305) kan en fördel med en enkät vara att informanterna troligen är mer benägna att svara ärligt när informanten vet att de är anonyma och frånvaro av intervjuare säkerställer även bias (Polit & Beck, 2012, s. 305).

Enligt Malterud (1998, s.169) kan placeringen och utformningen av frågan i en enkät ha betydelse för vilka typ av svar som skrivs ner. Gällande utformningen behövs tillräckligt med utrymme så att informanterna kan utnyttja sitt egna uttryckssätt i svaren. En eller några rader ger knappt något material och för många rader ger en upplevelse av förväntningar på en uppsats eller en utredning (Malterud, 1998, s 169). Tonåringarna har använt sig av utrymmet på olika sätt vilket talar för att utformningen av utrymmet resulterat i att de kunnat uttrycka sig fritt. Placeringen av frågan kan påverka svaren då liknade frågor som ställts tidigare i enkäten lätt kan bli ledande (Malterud, 1998, s 169). Frågan som tonåringarna svarat på är den sista i enkäten varför svaren kan ha påverkats. Dock visar svaren på en stor variation vilket tyder på opåverkade tonåringar. I material från enkäter kan man enligt Malterud (1998, s 169) även finna många upprepningar och standardklichéer. De få standardklichéer som uttrycks i svaren berör personalens sätt att vara och agera.

Metodval

Som analysmetod har innehållsanalys valts vilket innebär att organisera, skapa struktur och mening (Polit & Beck, 2012, s. 564). Genom den induktiva ansatsen sammanfattas det övergripande materialet under varje kategori med syftet att skapa en övergripande bild av det slutgiltiga resultatet utifrån tonåringarnas utsagor (Polit & Beck, 2012, s. 562). Materialet är mestadels skrivet på ett

kortfattat sätt utan så mycket omgivande text. Vissa svar består bara av ett eller några enskilda ord, inte sällan i imperativ, till skillnad från andra svar som består av en eller flera meningar. De flesta svaren har dock ett tydligt budskap. Styrkan med metodvalet har varit att antalet utsagor är många (Polit & Beck, 2012, s. 562). Svagheterna kan sägas vara att inga intervjuer gjorts vilket skulle kunnat ha gett resultatet en djupare dimension. (Polit & Beck, 2012, s. 562).

För att öka trovärdigheten (Polit & Beck, 2012, s. 584-585) i analysarbetet kodades en liten del av materialet förutom av mig även av två utomstående, forskarutbildade personer med olika professionell bakgrund, koderna diskuterades tills konsensus var nådd enligt Polit och Beck (2012, s. 592) triangulering. Att se på problemet från flera synvinklar kan styrka resultatet.

I uppsatsen finns en beskrivning av hur analysprocessen gått till steg för steg genom en detaljerad beskrivning av förloppet, innehållande vilket urval som gjorts och varför, samt hur insamling av data gått till. Genom detta kan enligt Polit och Beck (2013, s. 248) eventuellt trovärdighet skapas. I den mån det är möjligt inkluderades även citat vid respektive tema-sammanfattning för att på så sätt styrka analysen av resultatet (Polit & Beck, 2012, s. 690).

Att vara ung vuxen och ha förlorat en förälder i cancer för 6-9 år sedan var några av urvalskriterierna för att få vara med i Bylund Grenklos studie. Åren som gått efter förlusten kan ha påverkat personernas känslor och minnen på olika sätt. Erfarenheterna kan ha fått nya perspektiv, förvrängts eller gömts i det fördolda vilket troligen har påverkat hur svaren gestaltats i enkäten. Å andra sidan kan tiden ha gjort att erfarenheterna bearbetats och bevarats väl. Att svaren beskriver situationen precis som den var. Via citaten i resultatet beskrivs tonåringarnas röst, åtgärder och erfarenheter varav läsaren kan få en trovärdig bild av deras erfarenheter vilket kan öka tillförlitligheten i resultatet (Polit & Beck, 2012, s. 690).

Slutsats och förslag för framtiden - implikationer i vården

De grundläggande kriterierna för omvårdnad är att ge stöd och minska lidande (Dahlberg & Segesten, 2010, s 23). Inom vårdvetenskapen finns konsensusbegrepp, som används för att beskriva vårdvetenskapens huvudområden, människan, omvårdnadshandling/relation, hälsa och miljö (Dahlberg & Segesten, 2010, s 23). Tonåringarnas utsagor genomsyras av en omvårdnadsbeskrivning som utmynnar i att vårdpersonalen måste bemöta varje person och situation som unik, inte generalisera. Att utgå ifrån en helhetssyn på människan, ett personcentrerat bemötande (Dahlberg & Segesten, 2010, s 23). Utsagorna indikerar även att vårdpersonalen behöver bli varse om hur deras attityder påverkar tonåringars upplevelser av deras bemötande.

Tonåringarnas svar synliggör begreppet delaktighet. Att som vårdpersonal ha ett mål att göra närstående delaktiga är ur tiden. I dag är närstående redan delaktiga i vårdandet av deras döende familjemedlem. Målet för vårdpersonalen idag borde i stället vara att göra sig delaktiga i närståendes situation genom öppenhet, respekt, uppmärksamhet, bekräftande och samverkan. En delaktighet där närstående tillsammans med patienten är i centrum.

Den kunskap som de unga vuxnas utsagor resulterat i borde kunna förankras i vårdpraktiken som till exempel:

- Skapa en folder specifikt gällande hur man kan bemöta tonåringar till en cancersjuk förälder som både vårdpersonal och föräldrar kan ta del av.
- Förmedla kunskap om tonåringar i denna situation genom samtal med eller föreläsningar för vårdpersonalen om erfarenheter om den aktuella vetenskapliga kunskapen inom området.
- Anordna luncher för vårdpersonal där man för diskussioner om det som står i litteraturen gällande tonåringar till föräldrar som kommer/har dött i cancer.
- Som vårdpersonal kan det på grund av olika anledningar vara svårt att bemöta tonåringar som kommer/har förlorat en förälder i cancer varför man eventuellt kan behöva extra stöd via reflektion och handledning.

Genom att fråga unga vuxna som förlorat en förälder i cancer som tonåring om råd till vårdpersonalen som vårdar cancersjuka föräldrar har denna uppsats visat på olika behov av delaktighet hos tonåringar utifrån mötet med vårdpersonalen. För att kunna vidareutveckla detta möte till ett djupare plan borde fler studier göras på tonåringar som kommer/har förlorat en förälder, gärna studier där man prövar modeller som främjar delaktighet i ljuset. Studier bör även riktas mot vårdpersonalens upplevelser i mötet med tonåringar till cancersjuka föräldrar, detta för att fånga upp den tredje partens erfarenheter.

Referensförteckning

- Andershed, B.(1998). *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset – delaktighet i mörkret.* (Doktorsavhandling, Uppsala universitet, Institution för hälsovetenskap och medicin).
- Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34(4), 554-562. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01785.x
- Anderhed, B. (2013). Delaktighet och utanförskap. I B. Andershed, B-M. Ternestedt & C Håkansson (Red.), *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s. 200-210). Lund: Studentlitteratur.
- Berman, H., Cragg, CE., & Kuenzig, L.(1988). Having a parent die of cancer: adolescents' grief reactions. *Uncology Nursing Forum*, 15(2), 159-63. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.
- Bylynd-Grenklo, T. (1213). *Teenagers Losing a Parent to cancer: Experiences, Modifiable Risk-Factors and Long-Term Outcome.* (Doktorsavhandling Karolinska Institutet, institutionen för onkologi och patologi).
- Bylund-Grenkol, T., Kreicbergs, U., Hauksdóttir, A., Valdimarsdóttir, U., Nyberg, T., Steineck, G., & Fürst, C-J. (2013). Self-injury in Teenagers Who Lost a Parent to Cancer. A Nationwide.Population-Based, Long-term Follow-up. *JAMA Pediatrics*, 167(2), 133-140). doi:10.1001/jamapediatrics.2013.430.
- Bylund-Grenkol, T., Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Nyberg, T., Steineck, G., & Fürst, C-J. (2013). Communication and Trust in the Care Provided to a Dying Parent: A Nationwide Study of Cancer-Bereaved Youths. *Journal of clinical oncology*, 23(31), 2886-2894. doi:10.1200/JCO.2012.46.6102
- Carlber, G. (1989). *Dynamisk utvecklings psykologi.* Stockholm: Natur och Kultur.
- Cerel, J., Fristad, M.A., Verducci, J., Weller, R. A., & Weller, E. B. (2006). Childhood bereavement: Psychopathology in the 2 Years Postparental Death. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45(6), 681-690. doi:10.1097/01.chi.0000215327.58799.05.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och Vårdande - i Teori och Praxis.* Stockholm: Natur & Kultur.
- Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn. En handledning för vuxna.* (2. uppl.). Poland: Studentlitteratur.
- Dyregrov, K. (2012). Barn som pårørende I B. Storm Mowatt Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (editors.), *Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den* (s. 18-44). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Edwards, L., Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Osborn, T., Baldus, C., & Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology*, 17(3), 1039-1047. doi:10.1002/pon.1323.
- Eriksson, E.H. (1995). *Den fullbordade livscykeln* (2. uppl.). Stockholm: Natur och kultur.

- Gazendam-Donofrio, M. S., Hoekstra, L. H., van der Graaf, W. T., Van de Wiel, H. B., Visser, A., Huizinga, A.G., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer. *Annals of Oncology*, 18(12), 1951-1956. doi:10.1093/annonc/mdm373
- Glaser, B.G., & Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying*. New York: Aldine Publishing Company.
- Gregory, R. (1994). Grief and loss among Eskimos attempting suicide in western Alaska. *The American Journal of Psychiatry*, 151(12), 1815-1816. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.
- Huizinga, G.A., Visser, A., Van der Graaf, W.T., Hoekstra, H.J., Stewart, E.R., & Hoekstra-Weebers, J. (2011). Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-Oncology*, 20(7), 730-737. doi:10.1002/pon.1779.
- Jakobsen, I. S., & Christiansen, E. (2011). Young people's risk of suicide attempts in relation to parental death: a population-based register study. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(2), 176-183. doi:10.1111/j.1469-7610.2010.02298.x.
- Johansson, A-K. (2013). Att möta och kommunicera med barn och deras föräldrar. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (2. uppl., s. 377-396). Lund: Studentlitteratur.
- Kaplow, J.B., Saunders, J.D., Angold, A.M., & Costello, J.E. (2010). Psychiatric Symptoms in Bereaved versus Non-Bereaved Youth and Young Adults: A Longitudinal Epidemiological Study. *Journal of American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(11), 1145-1154. doi:10.1016/j.jaac.2010.08.004.
- Kennedy, L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892. doi:10.1002/pon.1455.
- Kennedy, L., & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114(1-3), 149-155. doi:10.1016/j.jad.2008.06.022.
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131(1-3), 339-343. doi:10.1016/j.jad.2010.11.032.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Steineck, G., & Henter, J-I. (2004). A population-based nationwide study of parents' perceptions of questionnaire on their child's death due to cancer. *The Lancet*, 364(9436), 787-789. doi:10.1016/S0140-6736(04)16939-0
- Longfield, K., & Warnick, A. (2009). Supporting children of parents who are dying. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 19(1), 10-21. Hämtad från databasen PubMed with Full Text.
- Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Studentlitteratur: Lund.
- Milber, A. (2012). Närstående vid palliativ vård. I P. Strang & B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård* (4. uppl., s. 144-151). Stockholm: Libeer.

- Nilstun, T., Lundqvist, A., & Löfmark, R. (2007). *Vetenskapsteori i medicin och klinik*. Pozkal: Studentlitteratur.
- Polit, D., & Beck, C. (Eds.). (2012). *Nursing research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (9rd ed). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Ribbens McCarthy, J. (2006). *Young People's Experiences of Loss and Bereavement. Towards an interdisciplinary approach*. London: Open University Press.
- Sand, L., & Starng, P. (2013). *När döden utmanar livet. Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Rolls, L. (2008). Helping children and families facing bereavement in palliative care settings. In S. Payne, J. Seymour & C. Ingleton (Ed.), *Palliative care nursing. Principles and Evidence for Practice* (2nd ed., pp. 507-525). Glasgow: Open University Press.
- Shear, M., & Skritskaya, N. (2012). Bereavement and Anxiety. *Current Psychiatry Reports*, 14(3), 169-175. doi: 10.1007/s11920-012-0270-2.
- SFS 2009:979. *Hälso-och sjukvårdslagen*. Hämtad 12 maj 2013 från Riksdagen, [http://www.lagboken.se/Views/Pages/GetFile.ashx?portalId=56&cat=40419&docId=597594&propId=5#search="2009:979"](http://www.lagboken.se/Views/Pages/GetFile.ashx?portalId=56&cat=40419&docId=597594&propId=5#search=)
- Thompson, A. L., Millers, K. S., Barrera, M., Davies, B., Foster, T. L., Gilmer, M. J., Hogan, N., Vannatta, K., & Gerhardt, C. A. (2011). A Qualitative Study of Advice from Bereaved Parents and Siblings. *Journal of Social Work in End of Life & Palliative Care*, 7(2-3), 153-172. doi:10.1080/15524256.2011.593153.
- Umeå Universitet. (2012). *Open Code 3,6*. Hämnad 10 maj 2012 från, Umeå Universitet <http://www.phmed.umu.se/enheter/epidemiologi/forskning/open-code/>
- Vetenskapsrådet. (1990). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad 13 september 2012 från vetenskapsrådet, <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- Worden, W., & Silverman, P. (1996). Parental Death and the Adjustment of School-Age Children. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 33(2), 91-102. Hämtad från databasen CINAHL with Full Text.

Bilaga 1



Sjukvården behöver lära sig mer om hur unga upplever och påverkas av att ha förlorat en förälder.

För att få denna kunskap gör vi en enkätstudie där vi kontaktar två grupper av unga:

- en grupp som under tonåren förlorade en förälder på grund av sjukdom och
- en grupp som har båda sina föräldrar kvar.

Vi vet inte vilken grupp just du tillhör. Vi vänder oss till dig som idag är 18 – 25 år.

Om några dagar kommer vår projektassistent Else Lundin att ringa dig på (det/de telenummer vi har kunnat hitta) för att fråga om vi får skicka en enkät till dig. OBS! Vi ringer från ett dolt nummer eftersom samtalet kopplas via Karolinska Universitetssjukhusets växel.

Det är helt frivilligt att svara på den här enkäten och du kan när som helst avbryta utan att du behöver förklara varför. Enkäten besvaras anonymt.

Vår målsättning är att vi i sjukvården ska få ökad kunskap om och förståelse för hur unga anhöriga påverkas samt hur stödet till dem kan förbättras. Dina enkätsvar ger oss kunskapen.

Alla svar är värdefulla, oavsett din bakgrund.

Med vänlig hälsning

Tove Bylund Grenklo
Doktorand
tove.bylund.grenklo@ki.se

Else Lundin
Projektassistent
020 – 49 11 34

Gunnar Steineck
Professor

Vill du veta mer?

Tveka inte att kontakta oss om du har frågor om studien.
Ring Else Lundin 020 – 49 11 34; samtalet är avgiftsfritt.

Enligt Personuppgiftslagen (PUL) har du rätt att få veta vilka uppgifter vi har om dig. För mer information se nästa sida.

Information om namn- och adressregistret

För att hålla reda på vilka som får det här brevet, har vi upprättat ett tillfälligt namn- och adressregister, det vill säga en lista.

Registret innehåller namn och adresser. Vi kommer lägga till uppgifter om telefonnummer, datum för brevutskick och telefonkontakt. Efter telefonsamtalet noterar vi om vi får skicka en enkät till dig och i så fall vilken.

Enligt Personuppgiftslagen (1998:204) har du rätt att få veta vilka uppgifter om dig som ingår samt att få rättelse om något är fel. För att få veta vilka uppgifter om just dig som ingår ska du skriva till registrets kontaktperson, se nedan.

Tove Bylund Grenklo och Else Lundin är de enda personer som har tillgång till registret som skyddas av sekretess.

Registret förstörs när projektet är slutfört, senast 31 december 2011.

All korrespondens om registret hänvisas till registrets kontaktperson:

Tove Bylund Grenklo
Ungas upplevelser och hälsa, Z5:U1
Karolinska Universitetssjukhuset Solna
171 76 Stockholm

E-post: tove.bylund.grenklo@ki.se

Ditt namn och adress har vi fått från Statistiska centralbyrån, SCB. För en del av er har SCB utgått från uppgifter vid Socialstyrelsen.

Studien har bedömts av Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm.

Registeransvarig: Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm (ombud K Bogren)

Bilaga 2



Tack för att vi får skicka vår enkät till dig!

Sjukvården behöver lära sig mer om hur unga anhöriga upplever och påverkas av att en förälder är svårt sjuk och dör. Därför genomför vi den här enkätstudien. Vi vänder oss till dig som idag är 18 – 25 år gammal och som när du var tonåring förlorade en förälder i cancer. En grupp jämnåriga som har båda föräldrarna kvar i livet kommer också ingå i studien.

Frågorna i enkäten baseras på vad personer som förlorat en förälder har berättat för oss i ingående intervjuer. Det finns också frågor om vad du gör idag och hur du mår.

Du deltar i studien genom att fylla i och skicka tillbaka enkäten och svarskortet i varsitt kuvert. Det är frivilligt att svara på den här enkäten och du kan närsomhelst avbryta utan att du behöva förklara varför. Enkäten besvaras anonymt.

Tveka inte att ringa oss om du behöver hjälp med någon fråga eller vill få ytterligare information. Du kan ringa Else Lundin 020 – 49 11 34, samtalet är avgiftsfritt.

Dina svar hjälper oss att öka kunskapen och förståelsen för de unga anhörigas situation så att stödet till dem kan förbättras. Därför är alla svar värdefulla.

Vänliga hälsningar

Tove Bylund Grenklo
Doktorand
tove.bylund.grenklo@ki.se

Else Lundin
Projektassistent
Tel: 020 – 49 11 34 (avgiftsfritt telefonnummer)

Att som tonåring ha förlorat en förälder i cancer Ungas upplevelser och hälsa

Bakgrund och syfte

Att förlora en förälder är en av de svåraste händelser ett barn kan vara med om. Det behövs mer kunskap om hur unga anhöriga till svårt sjuka och döende patienter upplever och på sikt kan påverkas av detta. Vi i sjukvården behöver denna kunskap för att stödet till unga anhöriga ska kunna förbättras.

För att få kunskap gör vi en enkätstudie där vi vänder oss till personer som är i åldern 18 – 25 år. Vi vill jämföra unga som förlorat en förälder i cancer med jämnåriga som har båda sina föräldrar kvar. Ditt namn och adress har vi fått från folkbokföringsregistret vid SCB som utgått från uppgifter vid Epidemiologiskt centrum på Socialstyrelsen.

Hur går studien till?

Du har fått en enkät och ett svarskort samt två kuvert av oss. Du deltar i studien genom att fylla i och skicka tillbaka enkäten och svarskortet i varsitt kuvert. Kuverten är redan frankerade.

När vi får in svarskortet vet vi att just du har svarat. Däremot vet vi inte vilken enkät som är din eftersom det inte finns något namn eller nummer på den.

Finns det några fördelar?

En fördel med att medverka kan vara att man får ökad förståelse för sina egna upplevelser och känslor. Många som deltagit i tidigare liknande studier berättar att den tid man lagt ned på att svara har känts meningsfull eftersom det kan förbättra situationen för andra människor.

Finns det några nackdelar?

Enkäten tar lite av din tid och engagemang. Vissa frågor kan väcka tankar och känslor. Tveka inte att ringa oss om du behöver hjälp med någon fråga eller vill få ytterligare information, exempelvis om vart du kan vända dig om du känner att du behöver hjälp med dina känslor. Kontakta Else Lundin 020 – 49 11 34, samtalet är avgiftsfritt.

Information om studiens resultat

Resultaten från studien kommer att användas i undervisning, rapporteras i form av vetenskapliga artiklar, på föredrag och vetenskapliga kongresser samt i en doktorsavhandling. Slutrapporten planeras till år 2011.

Hantering av data och sekretess

För att hålla ordning på vilka som ingår i studien har vi upprättat en tillfällig namn- och adresslista (register). Registret innehåller förutom namn, adresser och telefonnummer uppgifter om vilka som tagit emot en enkät, datum samt vilken grupp man hör till. Registret som är belagt med sekretess förstörs när projektet är slutfört, senast 31 december 2011.

Enligt Personuppgiftslagen (PUL, 1998:204) har du rätt att få veta vilka uppgifter om dig som ingår samt att begära rättelse. Skriftlig begäran om utdrag skickas till:

Kontaktperson för registret:

Tove Bylund Grenklo, Karolinska Institutet, Ungas upplevelser och hälsa Z5:U1
Karolinska Universitetssjukhuset Solna, 171 76 Stockholm.

Enkäten besvaras anonymt. Det innebär att ingen kan koppla ihop en enkät med en specifik individ.

Frivillighet

Deltagande i forskning är frivilligt. Du kan när som helst, utan att behöva förklara varför, välja att avbryta fortsatt medverkan.

Det utgår ingen ersättning.

Ansvariga för studien

Ansvarig för studien är Karolinska Institutet, Institutionen för Onkologi – Patologi, Enheten för klinisk cancertepidemiologi. Studien genomförs av följande personer:

- Gunnar Steineck, professor
- Tove Bylund Grenklo, doktorand
- Else Lundin, projektassistent
- Carl Johan Fürst, docent och överläkare

Tveka inte att ringa oss om du har frågor om studien.
Kontakta Else Lundin 020 – 49 11 34, samtalet är avgiftsfritt.

Studien har bedömts av Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm (Dnr: 2007/836-31)
Registeransvarig: Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm. (Ombud K Bogren)

Bilaga 3

150. Har du förtroende för sjukvården?

- Nej, inte alls
- Ja, lite
- Ja, måttligt
- Ja, mycket

151. Tycker du att dina erfarenheter i livet har gett dig en inre styrka?

- Nej, det stämmer inte alls
- Ja, det stämmer till viss del
- Ja, det stämmer till stor del
- Ja, det stämmer helt och hållet

AVSLUTANDE FRÅGOR

152. Finns det något som har hjälpt dig att hantera din förälders sjukdomstid, dödsfallet och/eller din sorg?

- Nej
- Ja → Vad? _____

153. Vilka råd skulle du vilja ge till den personal som vårdar cancersjuka föräldrar till tonårsbarn?
