

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2014:51

Barncancer
Föräldrar och syskons upplevelser

Madeleine Persson
Fanny Sannerstedt



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Barncancer- Föräldrar och syskons upplevelser
Författare:	Madeleine Persson & Fanny Sannerstedt
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK09
Handledare:	Lena Hedén
Examinator:	Claes Ekenstam

Sammanfattning

Varje år drabbas ungefär 250 barn av cancer i Sverige. Därmed drabbas även barnens föräldrar och syskon av den förändrade vardagen som tillkommer. Syftet med denna studie är att belysa och beskriva vad föräldrar och syskon upplever som påfrestande i situationen när ett barn inom familjen har insjuknat i cancer. Studien är en litteraturstudie där både kvalitativa och kvantitativa artiklar har analyserats. Analysen resulterade i två huvudteman och fyra underteman. Dessa är "föräldrars perspektiv" med underteman "lidande" och "hopp" samt "syskons perspektiv" med underteman "behov av information" och "den förändrade vardagen". Resultatet visar att ett stort behov av stöd behövs för både föräldrar och syskon. Att föräldrar känner hopp fungerar som en styrka för dem. Sjuksköterskan spelar en stor roll i att kunna hjälpa föräldrar till att väcka detta hopp. Att lindra lidande är en viktig del som kan förebygga ohälsa bland föräldrarna. Syskon har ett stort behov av information vilket inte ska negligeras. Genom att syskonen blir informerade ökar deras delaktighet vilket kan hjälpa dem att hantera den nya situationen. Syskonen upplevde den förändrade vardagen som påfrestande när deras syskon insjuknade i cancer. Genom att sjuksköterskan uppmärksammar syskonen kan detta leda till att de känner sig sedda och inte hamnar i skymundan. Denna studie bidrar till en ökad förståelse för det familjerna genomgår och kan hjälpa sjuksköterskan i sitt arbete med att lindra lidande, främja hopp och öka syskonens delaktighet.

Nyckelord: *Upplevelser, Barncancer, Föräldrar, Syskon, Hopp, Lidande, Livsvärld, Information.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer - Vad händer i kroppen?	1
Behandling	2
Barnets trygga utveckling	2
Vårdvetenskapliga begrepp kopplat till cancer	3
Den levda kroppen	3
Livsvärld	4
Lidande	4
Hopp	4
Tidigare forskning	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Litteratursökning	6
Dataanalys	7
RESULTAT	7
Föräldrarnas perspektiv	7
Lidande	7
Hopp	8
Syskonens perspektiv	9
Behov av information	9
Vardagen förändras	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Föräldrarnas perspektiv: lidande och hopp	12
Syskonens perspektiv: behov av information och den förändrade vardagen	13
Vidare forskning	14
Kliniska implikationer	15
SLUTSATSER	15
REFERENSER	16
Bilaga 1	

INLEDNING

Livet ställs på sin spets när ens eget barn drabbas av cancer. Den kris som uppstår i familjer påverkar deras tillvaro och den vardag som de lever i. Dessa familjer tvingas att möta många svårigheter och behöver finna en ny plats i den uppstådda krisen. Den förändrade tillvaron påverkar det liv och den framtid familjen hade planerat framför sig. I samband med krisen som familjen befinner sig i kan tankar av existentiell karaktär uppkomma. Det kan vara tankar som rör livet, sårbarhet och rädsla inför döden. Utöver den närmsta familjen berörs även vänner, mor- och farföräldrar, övrig släkt och klasskompisar till det drabbade barnet, dessa personers upplevelser kommer inte att bearbetas i denna uppsats.

De vårdvetenskapliga begreppen levd kropp, livsvärld, lidande och hopp beskrivs och presenteras i uppsatsens bakgrund. Dessa är till för att underlätta för läsaren hur begreppen kan integreras i situationen om hur de kan upplevas när en medlem i familjen drabbas av cancer.

Författarna av denna kandidatuppsats ser den komplexitet som det valda ämnet berör som intressant att studera. En fördjupning av kunskap kommer att göras kring hur föräldrar och syskon upplever påfrestande situationer i samband med att ett barn inom familjen drabbas av cancer.

BAKGRUND

Varje år drabbas ungefär 250 barn i Sverige av cancer. De vanligaste cancerdiagnoserna för barn är leukemi (40 %) och hjärntumör (30 %). Cancer hos barn skiljer sig mycket från cancer hos vuxna. Tumörerna är mer aggressiva och har en snabbare tillväxtförmåga. Vid behandling av sjukdomen är det viktigt att ta hänsyn till att barns kroppar växer och är under utveckling. Detta kan försvåra behandling och eventuell kirurgi. Av de som drabbas av barncancer beräknas över 75 % bli friskförklarade (Socialstyrelsen 2013, s. 24).

Cancer - Vad händer i kroppen?

Den cancersjukdom som angriper kroppen, drabbar hela människan och det kroppsliga, psykiska samt existentiella som kommer med detta. Vår kropp består av flera miljarder celler, som genom delning förökar och sprider sig i olika delar av vår kropp. Dessa celler har olika uppgifter att utföra i vår kropp. Men vid cancer brister denna funktion som friska celler har och ett fel uppstår som gör att cellerna i vår kropp okontrollerat delar sig. En cancertumör bildas i det organ där den okontrollerade delningen av cancerceller samlats och där en fortsatt delning äger rum. Det kan ta upp till en tid på 20 år från det första felet inträffat i en celledelning, till att tumören som börjat växa är stor nog att upptäckas. Att cancercellen sprider och växer sig till andra organ eller till blodet

är också en risk. I vissa fall kan även tillväxten av en tumör ha ett snabbare utvecklingsförlopp, något som kan ses hos barn som tidigt drabbas av cancer (Bruun Lorentsen & Grov 2011, ss. 401-402).

Cancersjukdomens prognos varierar mellan olika individer och diagnoser. Det som påverkar är vilket organ som har drabbats, hur aggressiv canceren är, dess förmåga till metastasering, vilken effekt behandlingen har på tumören samt var den är lokaliserad och om den är kirurgiskt möjlig att avlägsna. Hur vi människor är utvecklade psykiskt påverkar hur sjukdomen hanteras av den som drabbas. Har individen erfarenhet av att vänner drabbats, någon inom familjen eller släkten, är även det något som väger in i den cancerdrabbades personlighet och hur livet påverkas (Bruun Lorentsen & Grov 2011, s. 405).

Behandling

Leukemi är ett samlingsnamn för olika typer av blodcancer som kännetecknas av att de vita blodkropparna inte utvecklas som de ska i benmärgen. Behandling av leukemi består av olika former av cytostatika under en lång tidsperiod, som längst upp till cirka 2,5 år. En del barn kan behöva en stamcellstransplantation till följd av cytostatikabehandlingen. I en del ovanliga fall utgörs behandlingen även av strålning. Hjärntumörer bildas oftast i den bakre delen av hjärnan omkring lillhjärnan. Behandling av dessa tumörer utgörs oftast av en kombination av kirurgi, strålning och cytostatika (Socialstyrelsen 2013, s. 24).

Barnets trygga utveckling

Att drabbas av cancer för ett barn kan innebära en rubbning av tryggheten vad gäller den säkra tillvaron som barnet vuxit upp i. Att drabbas av cancer kan därmed leda till att barnet får ta ansvar och fatta beslut som kan påverka hela dennes väsen. Något som även kan påverka barnets upplevelse av trygghet är när cancerbehandlingen ska utföras. Detta kan lyftas fram som ett etiskt dilemma, där frågan även kan ställas om när ett barn faktiskt äger sin kropp. Sett till den viktiga faktorn om att se barnet som en individ med egna erfarenheter, möjligheter och dess förmåga till att medverka i beslut är av vikt för att främja trygghet hos barnen som vårdas. Behandlingen mot cancer kräver ofta att barnet genomgår olika typer av behandlingar, såsom intag av olika läkemedel. Detta är något som inte alltid uppskattas hos barnet och det blir svårt för denne att vänja sig vid det. Det vanliga livet och barndomen påverkas av sjukdomen, vilket leder till en rubbning av tryggheten (Rindstedt 2013, s. 23).

Barnets aktörskap är ett centralt begrepp inom barndomssociologi. Med detta perspektiv kan barnet förstås som sociala medverkare, med ett eget liv och erfarenheter som skiljer sig från det som den vuxne erfar. Såsom den vuxne förstår sin omvärld, behöver barnet en möjlighet till att förstå sin. Detta med ett perspektiv utifrån hur barnet uppfattar sig som en del av världen, vad denne ser, hör och upplever som deras verklighet. Detta är något som är individuellt och därför bör hänsyn tas till det sjuka barnets egna mognad och förmåga till att kunna vara delaktig i vissa beslut. Även rätten till att få konkret

information och stöd som kan lindra barnets lidande är av vikt. För att därför inte endast se barnet som förstadiet till att inta vuxenlivet. Barnet bör ses som den person som bäst kan fungera som en informant om sitt eget liv. Att därför förstå barn som barn och se på det där barnet befinner sig nu. Barn formas inte bara av den kontext de befinner sig i, utan de hjälper även till att skapa den. Barnets förmåga till att kunna vara med och påverka beslut har delvis att göra med dennes tidigare erfarenheter och därmed inte enbart med barnets ålder eller utveckling (Rindstedt 2013, ss. 16-20).

Wiklund (2003, s. 225) skriver utifrån Bowlbys teori om anknytning att vi har en medfödd disposition för vissa beteenden i vårt inre som bottnar sig i ett begär och en strävan efter trygga relationer. Det blir som mest påtagligt för barnet när det utsätts för ett lidande i form av en sjukdom eller vid en rädsla för något. Detta gör att barnet söker efter tröst hos föräldrarna för att lindra detta lidande. Något som är viktigt att bejaka hos det sjuka barnet. En känsla av trygghet kan därför hjälpa till att stödja barnet i förmågan till att kunna vara med och påverka beslut som rör denne. En trygghet och rätt till att vara barn trots sjukdom.

Vårdvetenskapliga begrepp kopplat till cancer

Den levda kroppen

Hur vi uppfattar vår kropp som den existerar i vår värld, påverkas och förändras vid sjukdom (Wiklund 2003, s. 49). Att kroppen förändras på ett omfattande sätt är vanligt vid cancer. På det sätt vi då uppfattar vår kropp efter att diagnosen ställts påverkas av synen på och känslorna kring den egna kroppen beträffande dess storlek, funktion, utseende och dess förmåga till att prestera. Vår sårbarhet som människor blir mer påtaglig och uttrycker sig i känslor av osäkerhet. Att vi människor är beroende av varandra är något som kännetecknar oss som individer. Att drabbas av cancer kan innebära förluster av olika förmågor och ens kroppsidentitet. Även att den fysiska orken, att denne drabbas av håravfall och förändras utseendemässigt, kan leda till isolering och avståndstagande från andra människor. För att skydda den redan sårbara själen, gömmer sig individen för omvärlden och det blir en form av strategi för att få ett grepp om de känslor som tar över. Kroppen som tidigare var vår källa till att förstå och nå ut till världen, bebos av en växande tumör som tar fäste i kroppens inre. Vid ett sådant perspektiv blir det förstaeligt att ens identitet förändras och synen på sig själv som ett resultat av sjukdomen (Bruun Lorentsen & Grov 2011, s. 406).

Kroppen är vårt centrum för de känslor vi upplever och vår väg till att få kontakt med världen som en del av den. Likaså blir även kroppen platsen där vår identitet skapas som formas av det vi ser, känner, upplever och skapar vår bild av oss själva i världen vi lever i. Tillgången till denna värld hotas därför vid sjukdom och påverkar vårt väsen och hur kroppen upplevs. Vår subjektiva kropp som källa till att uppleva vår omvärld påverkas därför till följd av detta. Hur vi uppfattar vår kropp, påverkas även omedvetet av hur andra uppfattar den (Wiklund 2003, ss. 47-50). Detta är något som präglar vår identitet, men i det samhälle som vi lever i idag där att ständigt ha hälsa hör till det självklara, påverkas vår självbild negativt och synen på vår kropp när vi drabbas av ohälsa (Klang Söderqvist 2013, s. 71).

Livsvärld

Livsvärlden kan beskrivas som hur världen upplevs. Det är subjektivt och karaktäriseras av unika och personliga upplevelser. Vårdpersonal bör fokusera på patientens sätt att se på sin sjukdom, hälsa och lidande utifrån patientens livsvärld. Detta skall göras för att försöka förstå hur patientens unika upplevelse är och försöka hjälpa patienten och dess närstående till att stärka deras hälsa (Dahlberg & Segesten 2010, ss. 126-128).

Individen kan inte kliva ur sin kropp, då den är vår passage till att uppleva oss själva som en del av något större. Om vi är vår kropp kan vi förhålla oss till omvärlden såsom vi uppfattar den, i det som utgörs av vår egen livsvärld som innefattar de erfarenheter vi burit med oss. Det som påverkar vår syn på vår kropp, vår hälsa samt ohälsa (Wiklund 2003, s. 48).

Lidande

Wiklund (2003, s. 98) skriver om Katie Erikssons teori kring det lidande som hindrar, som får oss till att stanna upp och som upplevs som ett straff. Förmågan till att upprätthålla hälsa kan hjälpa familjen att uppleva detta lidande som försvarligt, som att behandling måste ges trots biverkningar. Den helhet som familjen tidigare upplevt hotas av den förändrade tillvaron och känslan av att den faller samman är oundviklig, vilket leder till ett lidande. Vid uppkomst av livshotande sjukdomar står olika värden på spel. Sett till de existentiella tankarna som uppkommer, får lidandet som erfars av familjen en central roll.

Hopp

Hopp kan ses som ett existentiellt begrepp som finns inom människan. Hoppet kan fungera som en tröst och spelar en viktig roll i hur människan upplever sin hälsa. I en påfrestande situation kan vårdaren aktivt försöka väcka eller bevara hoppet hos patienter och närstående. Genom att personalen lyssnar till patienten eller närstående kan detta hopp vakna till liv, då de upplever att de kan dela sitt lidande med någon. De närstående kan uppleva lyssnandet som ett intresse från vårdaren där deras unika upplevelse kan berättas. Ett annat alternativ till att väcka hopp bland patienter och närstående kan vara att vårdaren frågar om deras tankar och funderingar. Genom att vårdaren försöker förstå skapas en diskussion där nya perspektiv kan komma upp till ytan som kan hjälpa patienterna att hitta ny motivation och hopp (Wiklund 2003, ss. 152-153).

Tidigare forskning

En tidigare kvantitativ undersökning har studerat hur föräldrar till cancersjuka barn ser på välbefinnande, det sociala livet och vårdkvalitén. Studien visade att föräldrarna upplevde mycket ångest men även att det hade gett dem ett nytt perspektiv att se på saker i livet. Majoriteten av föräldrarna som deltog i studien upplevde sömnsvårigheter, trötthet, känslor av nedstämdhet, svårighet med att acceptera cancersjukdomen,

förändrade rutiner i vardagen, försummelse av deras friska barn samt oro över barnets framtid. Alla dessa faktorer spelade in på hur föräldrarna upplevde sitt välbefinnande. Olika faktorer som hjälpte föräldrarna att hantera situationen var att tänka positivt och att se sitt barn som modigt. I det sociala livet upplevde ungefär tre fjärdedelar att de fick stöd från sin omgivning i form av släkt, arbetskollegor, vänner och sjukvårdspersonal. Majoriteten av föräldrarna upplevde även att deras ekonomi hade försämrats sedan barnet fått sin cancersjukdom. Föräldrarna i studien upplevde att vårdkvaliteten var god samt att de hade fått tillräckligt med information för att kunna hantera situationen (Enskär, Hamrin, Carlsson & Von Essen 2011, ss. 56-58).

En annan kvantitativ studie har analyserat hur 170 barns psykiska hälsa påverkats av att ett syskon drabbats av cancer. Det framkom att en tredjedel av syskonen hade symtom för post traumatisk stress syndrom (PTSD). Så många som en tredjedel hade även sömnproblem, till exempel svårt att somna eller problem med flera uppvaknanden under natten. Ungefär hälften av deltagarna upplevde en stor rädsla och hjälplöshet relaterat till cancer. Vidare framkom att 75 % av deltagarna upplevde att syskonet var i fara från den stund han/hon fick sin cancerdiagnos. Ungefär 40 % av de syskon som deltog i studien upplevde att deras liv hade förändrats gällande skolgång, familjerelationer, aktiviteter på fritiden och hushållssysslor sedan deras syskon insjuknat i cancer. I studien framkom att de syskon som uppfyllde kriterier för PTSD även hade högre grad av ångest och symtom för depression än de övriga deltagarna (Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer 2013, ss. 209-211).

PROBLEMFÖRMULERING

En cancersjukdom innebär en lång behandlingstid och vård på sjukhus. Den livsvärld som barnet och familjen upplever berörs och förändras av den uppkomna sjukdomen och livet påverkas därmed för familjen. Att en familjemedlem drabbas av cancer skapar oro och osäkerhet inför framtiden. Det lidande som det cancerdrabbade barnet har är ett lidande som även föräldrar och syskon bär på. Tidigare forskning visar på att närstående är sårbara och har en ökad risk för att drabbas av ohälsa. Närstående kan uppleva känslor av hopplöshet i deras livssituation. Sjuksköterskan bör uppmärksamma även föräldrar och syskons upplevelser kring den förändrade livssituationen. För att hjälpa familjer på bästa sätt är det av stor vikt att veta vad de upplever som påfrestande i deras livssituation.

SYFTE

Syftet är att beskriva föräldrar och syskons upplevelse av påfrestande livssituationer som uppstår när ett barn/syskon drabbas av cancer.

METOD

Denna uppsats har en kvalitativ deskriptiv ansats med litteraturstudie som metod. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar har bearbetats. Uppsatsen är uppbyggd som en litteraturstudie. Enligt Fribergs modell (2006, s. 117) innebär detta att uppsatsen kommer begränsas utifrån det valda problemområdet. Den litteratursökning som gjorts är baserad på problemformuleringen och syftet.

Litteratursökning

Litteratursökningen är genomförd i databaserna Cinahl och PubMed. Dessa sökbaser användes uteslutande för att söka artiklar med vårdvetenskapligt fokus. För att besvara syftet har sökord använts, var god se tabell 1. Sökorden valdes för att besvara uppsatsens syfte att beskriva hur föräldrar och syskon upplever situationen när en familjemedlem drabbas av cancer. Tillslut valdes tio vetenskapliga empiriska studiers resultat att analyseras i denna uppsats. Varav dessa har nio hittats via databaser och en via manuell sökning.

Tabell 1

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal inkluderade artiklar
Cinahl	Children AND cancer AND well-being	92	3
Cinahl	Parental AND cancer AND well-being	26	2
Cinahl	Siblings AND children with cancer AND experience	24	2
PubMed	Parental AND cancer AND well-being	40	1
Cinahl	Siblings AND children with cancer AND need for information	4	1

Inklusionskriterierna till denna uppsats var peer reviewed original artiklar, med andra ord artiklar som blivit granskade samt publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar har använts i analysen och har kvalitétgranskats utifrån Fribergs granskningsmall (2006, s. 34). Denna granskning av kvalitén har utförts för att skapa en förståelse för artikelns studie, samt om den uppfyller det som ämnas besvaras utifrån det valda syftet och problemformuleringen. För att avgränsa sökningen valdes studier gjorda under de senaste 14 åren, det vill säga mellan åren 2000-2014. De valda studierna kommer från Sverige (5), Kanada (3), Storbritannien (1) och Schweiz (1). Uppsatsen behandlar föräldrarnas samt syskonens upplevelser av de påfrestande situationerna som kommer med att ett barn drabbas av cancersjukdom. Därmed har andra berörda parter upplevelser såsom det sjuka barnets, klasskamraters, vänner, mor- och farföräldrars samt övrig släkt till det cancerdrabbade barnet därmed exkluderats i studien. Under sökprocessen exkluderades även många artiklar redan efter att abstract granskades då de inte svarade an mot uppsatsens syfte.

Dataanalys

Data analyserades enligt Axelssons modell (2012, ss. 212-214). Detta innebar att de valda artiklarna granskades för att skapa en förståelse om materialet. En kvalitativ metod går från helhet för att sen delas upp i små delar, för att vidare kunna byggas upp till en ny helhet som svarar an på uppsatsens syfte och problemformulering. För att skapa en översikt sammanställdes artiklarna och presenteras i bilaga 1. Därefter togs två huvudteman fram med två underteman vardera. Det första huvudtemat resulterade i "föräldrarnas perspektiv" med underteman "lidande" och "hopp". Det andra huvudtemat resulterade i "syskonens perspektiv" med underteman "behov av information" och "en förändrad vardag". Dessa teman framkom i flera av de artiklar som har analyserats. Författarna kunde därmed utröna temana, som svarade an mot uppsatsens syfte.

RESULTAT

Föräldrars perspektiv	-Lidande
	-Hopp
Syskons perspektiv	-Behov av information
	-Vardagen förändras

Föräldrarnas perspektiv

Lidande

Lidande är en upplevelse som blir ett resultat av påfrestande situationer. En studie tar upp relationen mellan att få veta att diagnosen har ställts och den traumatiska stressen kring det. Samt risken för att föräldern utvecklar post-traumatisk stress symtom (PTSS) till följd av en psykisk och existentiell utmaning. Reaktionerna till detta kan vara att föräldern tacklas med katastroftankar kring saker som kan ske med barnet eller att denne även undviker att möta olika känslor som kan framkalla stress och därmed ett lidande för föräldern. Dessa reaktioner brukar oftast minska under de efterföljande dagarna eller veckorna efter att diagnosen ställts för barnet. Händelser av detta slag i livet kan till följd av tidigare erfarenheter vara mer lätthanterliga för föräldern om tid ges till bearbetning. Men en sådan inläring av tidigare händelser i det egna livet kan påverkas av den känslomässiga strid och det lidande som föräldrarna bär på med att vara förälder till ett barn som drabbas av sjukdom. Ett tidigt undvikande av de känslor som uppkommit var nära relaterad till risken för att drabbas av PTSS, framförallt hos

föräldrar som ännu sörjer barnets fastställda diagnos (Lindahl Norberg, Pöder & von Essen 2011, ss. 80-82).

När ett barn drabbas av cancer påverkas föräldrarna. Boman, Lindahl och Björk (2003, ss. 140-141) beskriver olika känslor som föräldrar till cancersjuka barn har. Studien kom fram till att föräldrarna upplever stor osäkerhet och oro kopplat till sjukdomen. Dem upplever även en förlust av kontroll, som till exempel svårigheter med att hantera sina känslor samt svårigheter med att förstå hur deras barn upplever situationen. Föräldrarna upplever även att deras relation till deras friska barn har försämrats sedan cancer drabbat deras barn.

En annan studie beskriver hur föräldrar upplever att deras roll förändras, speciellt när deras barn förändras till följd av deras sjukdom. Föräldrarna beskriver det som att gå från expert till novis då barnet blir sjukt. Något som upplevs som problematiskt för föräldrarna är att sätta gränser. Efter diagnosen förändras barnets energinivåer och deras glädje, vilket föräldrarna upplever som att deras barn är främmande för dem. Deltagarna i studien beskriver att de upplever det svårt att se hur barnet förändras väldigt snabbt och att de kunde se en stor skillnad på före och efter sjukdomen uppdagades. Ett exempel är att barnet förlorar sitt hår, vilket är något som föräldrarna anser vara påfrestande. Familjen påminns dagligen om sjukdomen när de ser på deras barn med en nasogastrisk sond och en central venkateter (CVK). Föräldrarna upplever att en CVK bidrar till mycket stress och oro, trots detta blir den snabbt accepterad som en del av barnets kropp. Vidare beskriver föräldrarna att deras situation präglas av känslor som maktlöshet, otillräcklighet och en ständig oro över det sjuka barnet (Darcy, Knutsson, Huus & Enskär 2014, ss. 6-7).

Hopp

Utifrån analyserad litteratur framstår hopp som en viktig motvikt till påfrestande situationer, vilket fungerar som en styrka för familjen. En studie undersöker hur föräldrar upplever hopp i samband med att deras barn genomgår behandling. Under denna period pendlar föräldrarna i olika faser av hopp, där dem ibland är rädda för att förlora hoppet. Genom att vara väl insatta i hur behandlingsplanen ser ut kan föräldrarna lättare hantera situationen. Utöver detta är barnets upplevelse av behandlingen en stor bidragande orsak till hur föräldrarna upplever det. De deltagande föräldrarna i studien upplever livet som en berg- och dalbana där känslor som rädsla, osäkerhet och chock präglar situationen. Föräldrarna uppger även att de har tankar och funderingar om vad som skulle kunna inträffa. Genom att försöka förbereda sig på det värsta, blir det ett sätt för dem att hantera situationen. Vid en del tillfällen har föräldrarna katastroftankar där de funderar på om barnet överhuvudtaget kommer att klara av och överleva sin sjukdom (Bally, Duggleby, Holtslander, Mpofu, Spurr, Thomas & Wright 2013, s. 4).

En annan studie undersöker hur föräldrar till barn med dålig prognos upplever hopp. Föräldrarna intervjuas vid tre olika tillfällen. När barnen ger respons på behandlingen upplever föräldrarna att deras syn på hopp påverkas mycket. I studien framkommer det

att hopp kan användas som en inre styrka för föräldrarna. Två kategorier tas då fram, nutidshopp och framtidshopp. Nutidshoppet är kortsiktigt hopp som rör situation till situation i vardagen. Det kan handla om till exempel hopp om god livskvalitet, välbefinnande, att barnet inte ska lida, inte få biverkningar med mera. Dessa upplevelser delas av alla föräldrar, oavsett hur väl deras barn svarar an på behandlingen. Dock är nutidshoppet mer speciellt för föräldrar till de barn som inte svarar på behandlingen. Framtidshoppet innebär att hopp finns om att barnet ska tillfriskna. Trots att barnet har en dålig prognos så finns detta hopp. Föräldrarna beskriver det som en inre styrka att kunna motivera sig och det sjuka barnet till att ha humöret uppe samt att kunna hantera vardagen med sjukhusbesöken. Föräldrar till de allra sjukaste barnen upplever att hoppet som ett botemedel blir allt svagare ju längre tid som passerar. Dock upplever de ännu hopp, men inte i bemärkelsen att barnet ska kunna botas. Inom ramen för framtidshopp ingår även ett hopp om barnets framtid. Även detta hopp fungerar som motivation för föräldrarna. Vid det första intervjutillfället pratar föräldrarna om framtiden för barnet, om till exempel giftermål och att barnen kommer skaffa egna barn. Om barnets hälsa hade försämrats vid det andra intervjutillfället så nämndes dock inte detta slags hopp längre. En del föräldrar som har en religiös tro upplever även ett hopp om mirakel. För de föräldrar som har barn med dålig prognos, där de inte svarar på behandlingen, uttrycktes ett hopp om att få spendera mer tid tillsammans med barnet (Granek, Barrera, Shaheed, Nicholas, Beaune, D'Agostino, Bouffet & Antle 2013, ss. 2438-2441).

Syskonens perspektiv

Behov av information

Att syskonen får tillgång till information är något som kan underlätta i påfrestande situationer. En studie undersöker hur syskon till cancersjuka barn upplever behovet av information. De deltagande syskonen upplever det positivt att få information. Genom informationen känner de sig delaktiga vilket leder till ett sätt att kunna hantera deras vardag. Genom information lär sig syskonen mycket om sjukdomen, vilket även leder till att de kan prata om deras situation och svara på frågor som människor i deras närhet ställer. De flesta av syskonen upplever att de har fått information som tillgodoser deras behov. Trots detta menar deltagare i studien att de vill ha mer information under den första tiden efter att barnet insjuknat i cancer. Den mesta informationen som ges kommer från föräldrarna men en del av syskonen söker även information på eget håll. En klagan kommer från syskon i tonåren då de menar på att den information som ges ut är för vuxna eller yngre barn. Det vill säga att det saknas lämplig information för åldrarna däremellan. Några av syskonen har deltagit i syskongrupper som sjukhuset anordnar. Detta upplevs som positivt då de kan utbyta information samt prata med andra i liknande situationer (Sloper 2000, s. 303).

En annan studie studerar sambanden med interventionens betydelse vad gäller före och efter att information har givits till ett barn vars syskon drabbats av cancer. Märkbara skillnader kan urskiljas hos syskon som blivit informerade om sjukdomen en månad efter att diagnosen ställts för det egna syskonet som blivit sjuk i cancer. Då i jämförelse med hur de hade upplevt ovetskapen före dem blivit informerade. Känslan av att inte förstå och att de var ovissa om vad som inträffat, upplevs som något negativt bland de

deltagande syskonen. Upplevelsen av att allt går så fort i deras liv är därför svår att undgå, inget är längre som det har varit tidigare. Syskonen beskriver att de känner sig känslolösa, sårbara och kan lätt brusa upp inför sina föräldrar och i skolan. De är rädda just för att de vet att cancer är en livshotande sjukdom och rädslan för att deras bror eller syster ska avlida skrämmer syskonen. Behovet av att vilja vara nära det sjuka syskonet eller föräldrarna växer allt mer. För att hantera situationen och det lidande som det cancerdrabbade syskonet har, försöker syskonen föreställa sig hur det kan bli i framtiden. De fantiserar om att deras syskon blir friska, har egna familjer och framförallt har dem livet i behåll. Att de nu kan värdesätta och uppskatta familjen i den svåra situationen är en känsla som uppstår. Forskarna undersöker vilken betydelse det har på syskonen att bli informerad om sjukdomen som drabbat deras bror eller syster och vilken betydelse det möjligtvis har på deras upplevelse av cancer. Efter att de fått information av sjukvårdspersonal får de en ökad förståelse för behandlingens effekter och biverkningar samt vad som händer i kroppen vid sjukdomen. Informationen hjälper till att ge en ökad förståelse för vad deras syskon går igenom samt upplever de att deras föräldrar är mer öppna för att prata med dem om vad som händer och inkluderar dem i syskonens vård. Men efter att de har fått information om sjukdomens prognos, leder det till att lättare hantera deras känslor som uppstår. Syskonen kan fortfarande känna sig ensamma när syskonet befinner sig på sjukhuset samt vrede och sorg över hela situationen. Att försöka leva i nuet och inte tänka på framtiden hjälper några av syskonen. Men att nu ha fått information om cancer som sjukdom kan hjälpa dem till att ha en mer positiv inställning till den förändrade tillvaron och att de känner sig mer redo att hantera de känslor som uppstår ifall det inte skulle gå så bra för deras syskon som de hade hoppats på (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014, ss. 3-5).

Vardagen förändras

Även att vardagen förändras för syskonen har synliggjorts i tidigare forskning vilket visat sig vara påfrestande för dem. När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjens vardag. Det sjuka barnet kommer att behöva spendera mycket tid på sjukhuset, likaså föräldrarna och syskonen. För det friska syskonet innebär det att flera av familjemedlemmarna kommer att vara borta från hemmet. På så vis kommer familjen behöva finna nya vanor. Det kan betyda att syskonen får hjälpa till med olika sysslor i hemmet, vilket innebär ett ansvar. I en studie framkommer det att syskonen vänjer sig snabbt till den nya situationen. Syskonen är medvetna om att livet har förändrats och att deras cancerdrabbade syskon fortfarande lider av en allvarlig sjukdom. De friska syskonen upplever tiden då det sjuka syskonet inte är under behandling som tiden innan syskonet insjuknat, vilket upplevs som vardagen varit som innan. Under behandlingsperioden upplever syskonen en normalitet efter en viss tid, mycket beroende på att syskonen har accepterat sjukdomen och situationen. Studien kom även fram till att det i vissa lägen är svårt att låta det sjuka syskonet få så mycket uppmärksamhet från alla människor i deras närhet. Syskonen i studien uttrycker ett problem gällande deras lojalitet. De beskriver det som en kamp att välja mellan att vara i skolan och umgås med vännerna, istället för att spendera tid med det sjuka syskonet (Nolbris, Enskär & Hellström 2007, ss. 109-110).

En annan studie visar att syskonen upplever att deras familj förändrats efter att ett av barnen drabbas av cancer, dels genom att de på ett sätt förlorar sin familjekonstellation. Men även genom att de förändrar sin syn på sig själva. Till exempel upplever många syskon att de borde fått cancersjukdomen istället för det drabbade syskonet. De flesta av de vanor deras familj hade sedan tidigare förändrades till följd av cancer. Syskonen i studien upplever sig isolerade både psykiskt och fysiskt. Särskilt krävande upplever syskonen det vara när deras sjuka syskon befinner sig på sjukhuset. De upplever att deras liv styrs av hur väl det sjuka barnet mår, ju sämre barnet mår desto mindre tid och uppmärksamhet får de andra syskonen. Trots detta hävdar syskonen att de inte har någon långsiktig avundsjuka, utan de förstår att föräldrarna behöver ge tid och uppmärksamhet på annat håll. För att inte skapa fler slitningar inom familjen upplever syskonen att de gör så gott de kan för att hjälpa till. Just att hålla ihop familjen framstår som en viktig del, till och med lika viktig som att det sjuka barnet skulle tillfriskna (Woodgate 2006, ss. 408-410).

En tredje studie forskar kring hur syskon till cancersjuka barn reagerar och upplever tiden efter att diagnosen har ställts då sex månader har passerat. Vardagen för familjen förändras när ett barn blir sjukt, vilket karaktäriseras av en separation inom familjen. Att syskonen påverkas av denna frånvaro från sina föräldrar blir alltmer påtaglig när de spenderar mycket tid på sjukhuset. Något som resulterar i att syskonen känner sig ensamma och avskyr att deras hem är tomt och livlöst. Det finns en saknad efter det cancersjuka syskonet och föräldrarna. Samtidigt växer istället en avundsjuka gentemot det sjuka syskonet som istället får all uppmärksamhet. De förstår att syskonet behöver deras föräldrars stöd men det är trots det svårt att hålla borta dessa känslor av att inte vara sedd av sina signifikanta andra (Prchal & Landholt 2012, ss. 137-138).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Litteraturstudie som metod passar väl för att analysera det problemområde som valdes. Med tanke på valt syfte kan en litteraturstudie hjälpa till att hitta tidigare forskning som kan användas till att belysa det valda problemområdet. En empirisk studie skulle även kunnat användas som metod. Denna metod tar i regel längre tid att genomföra än en litteraturstudie. På grund av den rådande tidsbegränsningen valdes den empiriska metoden bort.

Från början var avsikten att endast inkludera europeiska studier. Dock valdes detta bort med tanke på den breda kunskapen som fanns utanför Europa. Från början var avsikten även att ha studier som var gjorda under de senaste 10 åren. Även detta ändrades då det visade sig finnas en specifik studie som belyste ämnet på ett mycket intressant sätt från år 2000. Valet av avgränsning vad gäller de individer som ingår som närstående, såsom mor- och farföräldrar samt vänner och bekanta, gjordes med avsikt av att författarna av uppsatsen huvudsakligen ville studera upplevelsen hos föräldrarna och syskonen som drabbades. Författarna är väl medvetna om att mor- och farföräldrar eller andra

familjemedlemmar kan räknas som den närmsta familjen och därför hade deras perspektiv kunnat vara intressant att lyfta också.

Av artiklarna som har bearbetats i resultatdelen kommer fem från Sverige, tre från Kanada, en från Storbritannien och en från Schweiz. Dessa länder har liknande hälso- och sjukvård såsom den i Sverige. Av denna anledning kan resultatet från dessa artiklar tillämpas i den svenska vården. Denna uppsats fokuserar på känslor och upplevelser som uppkommer hos närstående. Dessa upplevelser kan delas av människor från hela världen. Därav skulle även studier från andra länder kunnat inkluderas i denna uppsats. Styrkorna med denna litteraturstudie är att den kopplar till vad tidigare forskning säger om det valda området. Att genom detta har då studier kunnat samlas, som sedan har kunnat lyfta den egna problemformuleringen och det valda syftet. Vidare styrkor är att endast original peer reviewed artiklar analyserats. De valda artiklarnas kvalitet har även granskats. Genom denna form av studie kan därför en sammanställning göras av den forskning som författarna funnit och en ny slutsats kan därför dras. Svagheter med denna litteraturstudie kan vara att samma två författare är inkluderade i flera av de svenska studierna. På så vis kan innehållet av dessa studier vara likartat. Om andra författares studier hade inkluderats, vore det möjligt att få en större bredd på området.

Resultatdiskussion

Föräldrarnas perspektiv: lidande och hopp

Föräldrarna kan ha svårt att hantera sina känslor som uppkommer i situationen när deras barn drabbas av cancer. Föräldrarnas känslor präglas av oro och otillräcklighet för det sjuka barnet och även dennes syskon, vilket skapar ett lidande (Lindahl et al 2011, Boman et al 2003). Om föräldrarna undviker att bearbeta sina känslor finns en stor risk att de skulle kunna drabbas av ohälsa (Lindahl et al 2011). Att hitta en ny roll när det egna barnet blir sjukt kan bli svårt för föräldrarna. I och med att sjukdomen förändrar både föräldrarna och det sjuka barnet. Att se sitt barn förändras till det yttre samt inre var något som ledde till ett lidande (Darcy et al 2014). Wiklund (2003, s. 164) talar om hur vi delar varandras upplevelser med en förståelse inför det den andra går igenom. Med detta kommer även förmågan till att förstå den andres lidande. Att känna och förstå dessa upplevelser den sjuke har, blir även ett lidande som erfars av dem närstående. Det finns en risk att de närstående kan slås av en känsla av otillräcklighet, att upplevelsen är att de inte kan göra något åt situationen. Något som kan ge en känsla av skam och att de lider av sin oförmåga av att kunna göra något. En process som här kan uppkomma är att det sjuka barnet som patient, blir den som får trösta sina ledsna föräldrar som upplever en hopplöshet inför situationen. Författarna av denna uppsats har en förståelse för att detta lidande som de närstående har, kan hos denne upplevas som något tungt att bära. Att ett undanröjande av de känslor som kommer med lidandet skulle kunna göra att de blir oförmögna till att själva kunna finnas där för barnet. Vidare anses att vårdpersonal behöver ge mycket uppmärksamhet till föräldrarna. Om föräldrarna får tid att visa och dela sitt lidande kan deras välbefinnande möjligen öka lite. Genom att föräldrarna mår så bra som de kan blir föräldrarna en tillgång för det sjuka barnet och syskonen. Föräldrarna kan därmed motiveras till att kunna finnas där för sitt sjuka barn och hjälpa till att lindra dennes lidande genom olika handlingar eller med sin närvaro.

Resultatet visar att föräldrarna till cancersjuka barn pendlar mellan olika känslor och att deras hopp varierar under sjukdomstiden (Bally et al 2013, Granek et al 2013). Något som också nämns är nutidshopp och framtidshopp, vilket fungerar som en styrka för föräldrarna (Granek et al 2013). Information om barnets behandling var något som underlättade för föräldrarna (Bally et al 2013). Författarna av denna uppsats anser att sjuksköterskan bör ha med sig detta i sitt arbete. Hoppet är viktigt att stärka bland patienter och deras närstående. Detta kan göras genom att sjuksköterskan ger information till föräldrarna. När det är mycket runtomkring för föräldrarna kan sjuksköterskan hjälpa dem att fokusera på en sak i taget, för att föräldrarna inte ska tappa hoppet mitt i deras kaosartade vardag. Med detta menas att föräldern har ett hopp om att barnet ska bli friskförklarat men det kan även tillämpas under hela barnets sjukdomsförlopp. Till exempel stärka hoppet hos föräldrarna vid medicinska procedurer som kan vara smärtsamma för barnet och föräldrarna att se på. Med detta avses att sjuksköterskan motiverar och påminner föräldrarna om varför proceduren görs i ett steg att lindra föräldrarnas lidande.

Syskonens perspektiv: behov av information och den förändrade vardagen

Resultatet visar att det finns ett stort behov av att syskon får information om sitt cancersjuka syskon. Genom att vara informerad kunde syskonen förstå, få en helhet kring situationen och att de blev delaktiga, vilket var av ett stort värde för syskonen (Sloper 2000, Jenholt Nolbris et al 2014). Behovet av information var störst i början av sjukdomsförloppet (Sloper 2000). När syskonen blev informerade ändrades deras inställning till den förändrade vardagen. Syskonen kunde hoppas om framtiden för det sjuka syskonet och försökte finnas till som ett stöd för dem (Jenholt Nolbris et al 2014). Dahlberg och Segesten (2010, s. 121) menar att det finns ett behov efter att mer uppmärksamhet bör riktas på syskonet i familjen och dennes upplevelse av hur det är att som barn vistas i sjukhusmiljöerna. Att vilja finnas nära sitt sjuka syskon på sjukhuset, när nu sina begränsningar i och med den prognos som sjukdomen ställer för det sjuka barnet. Detta är något som kan skapa en oförståelse inför det inträffade. Det sjuka barnet som står inför syskonet kan te sig och upplevas som främmande. Samt den främmande och nya sjukhusmiljön som dem befinner sig i kan påverka deras upplevelse av situationen, vilket kan göra den mer skräckinjagande och skapar mer oförståelse inför det inträffade. Informationen som då ges i sådana situationer kan vara viktig för förståelsen och känslan av delaktighet i det sjuka barnets vård, som sedan kan öka välbefinnandet hos syskonen. Författarna av denna uppsats anser att syskonens behov av information inte är något som ska negligeras eller glömmas bort. Ansvaret behöver inte bestämt ligga hos någon, men att vårdpersonalen kan vara de som först ger information och sedan öppnar upp för en dialog för föräldrarna att ha med de friska syskonen. Dessutom anses att informationsmaterial till barn i olika åldrar bör finnas tillgängligt. Detta kan vara ett led i att få syskonen att känna sig delaktiga och trygga i situationen vilket ökar välbefinnandet.

Resultatet visar att syskonen upplever att deras vardag förändras när ett syskon drabbas av cancer. Det som upplevs mest påfrestande är tiden då det sjuka barnet vårdas på sjukhuset. Till följd av sjukhusbesöken splittras familjen vilket ledde till att syskonen

kände sig ensamma och ledsna (Woodgate 2006, Prchal et al 2012). Om syskonen accepterade cancersjukdomen kunde en normalisering kring den förändrade vardagen uppnås. Syskonen till det cancersjuka barnet upplevde det påfrestande att all uppmärksamhet riktades mot det sjuka barnet från omgivningen (Nolbris et al 2007). Wiklund (2003, s. 250) skriver om känslan av sammanhang (KASAM) som kännetecknas av att en person kan känna att situationen är hanterbar, meningsfull och begriplig. Med hanterbar menas att det finns hjälp att tillgå för att klara av en situation, som till exempel olika resurser. Med meningsfullt menas att personen kan känna sig delaktig och motiverad till det som krävs i livet. Med begriplighet menas att personen ska kunna uppfatta och förstå de saker som händer i livet. Författarna av denna uppsats anser att stöd och uppmuntran behöver ges till syskonen som är med om denna omkullkastning av vardagen. Att normalisera och häva skuld- eller skamkänslor hos syskonen är därmed av värde för upplevelsen av att den förändrade vardagen ska upplevas som hanterbar. Sjuksköterskan kan inte påverka att syskonens vardag förändras i många avseenden. Däremot kan sjuksköterskan sträva efter att ge uppmärksamhet till syskonen i ett led att få syskonen att känna sig sedda och hörda.

Vidare forskning

En studie som genomfördes i Danmark undersökte skillnader i upplevelser mellan barn som vårdas på sjukhus och barn som vårdas i hemmet inom cancervård. Det framkom att hos de familjer där barnen vårdades i hemmet, så upplevde de att vardagen fungerade lättare. På så vis behövde de inte planera sin vardag efter behovet att åka till sjukhuset, vilket minskade deras stress. Familjerna upplevde att genom att de befann sig i det egna hemmet, hjälpte det dem till att nästintill glömma att barnet var sjukt, vilket var en positiv upplevelse för dem. Genom att befinna sig i hemmet, ledde det till att hela familjens vardag kunde underlättas. En stor fördel som framkom i studien var att de friska syskonen kunde få mer uppmärksamhet då hela familjen var samlad och inte utspridda på olika platser (Hansson, Kjaergaard, Schmiegelow & Hallström 2012, ss. 62-63). Författarna av denna uppsats anser att genom denna alternativa form av vård skulle familjens vardag kunna underlättas bland annat genom ett undvikande av att de skiljs från varandra. I många av de studier som bearbetats i denna uppsats, har det framgått att familjerna upplever den förändrade vardagen som mycket påfrestande. I och med att barnet vårdas i hemmet kan familjen föras samman vilket främjar familjens välbefinnande. Familjen blir på så vis mer enad där syskonen kan få mer utrymme till att vara mer delaktiga. Med detta kan syskonen få en tillgång till att umgås med det sjuka syskonet som tidigare befunnit sig inom sjukhusets väggar. Därmed kan känslan av främmandskap inför det cancersjuka barnet hävas. Den samhörighet som återskapas kan då ge styrka till att ta sig igenom den nya vardagen och det lidande som kommer med det. Detta mål, att vårdas i hemmet, anser författarna vara att föredra om familjerna skulle vilja detta. Dock ser vi att det skulle kunna vara problematiskt, men inte omöjligt, att starta denna verksamhet i Sverige. Det skulle kräva mycket resurser i form av personal som var utbildade inom cancervård. Men om nödvändiga resurser för detta kan erbjudas skulle en god och kvalitetssäker vård kunna erbjudas familjerna, där faktorer som samhörighet främjas och kan leda till ett ökat välbefinnande för samtliga parter. Författarna av denna uppsats anser även att mer forskning om syskonens upplevelser bör genomföras. Detta beror på att mycket av den tillgängliga forskningen är baserad på

hur föräldrar och vårdpersonal tolkar syskonens upplevelser. Detta kan leda till tolkningar som kan vara felaktiga. Vidare kan det leda till att nödvändiga insatser för friska syskon uteblir, alternativt inte uppmärksammas.

Kliniska implikationer

Utifrån studiens resultat anges här förslag som kan hjälpa sjuksköterskan i sitt arbete att underlätta för familjerna i deras förändrade livssituation.

- Att sjuksköterskan aktivt strävar efter att väcka hopp hos föräldrar. Det kan vara kortsiktigt hopp i olika påfrestande situationer.
- Att sjuksköterskan i sitt arbete har en medvetenhet om det lidande som föräldern upplever. Då kan sjuksköterskan bättre stödja föräldern i vad den går igenom.
- Mer information behöver ges till syskonen från sjuksköterskan eller från annan vårdpersonal. Informationen behöver finnas tillgänglig för syskon i olika åldrar.
- Sjuksköterskan kan främja delaktighet för syskonen och ge dem en möjlighet till att ta del av vårdprocessen som en väg till att normalisera deras livssituation.

Att lindra lidande ingår i sjuksköterskans kompetensbeskrivning. Dessa förslag skulle därmed eventuellt kunna tillskrivas andra patientgrupper.

SLUTSATSER

Resultatet beskriver föräldrar och syskons upplevelser av påfrestande situationer i samband med att ett barn drabbas av cancer. Två huvudteman identifierades, vilka var föräldrarnas perspektiv och syskonens perspektiv. För temat föräldrarnas perspektiv framkom undertemana ”hopp” och ”lidande” och för temat syskonens perspektiv ”behov av information” och ”den förändrade vardagen”. Denna studie belyser föräldrar och syskons upplevelser och behov. Med detta kan sjuksköterskans förståelse öka för hur föräldrar och syskon till barn som drabbas av cancer kan uppleva påfrestande situationer. Denna medvetandeakt hos sjuksköterskan i mötet med föräldrar eller syskon till cancerdrabbade barn, skulle därmed kunna bidra till att lindra ett lidande, inge hopp och främja delaktighet.

REFERENSER

- Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 203-218.
- Bally, J., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R. & Wright, K. (2013). Keeping Hope Possible - A Grounded Theory Study of the Hope Experience of Parental Caregivers Who Have Children in Treatment for Cancer. *Cancer nursing*, 00, 0, ss. 1-10.
- Boman, K, Lindahl, A, & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42, 2, ss. 137-146.
- Bruun Lorentsen, V. & Grov, E-K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I Almås, H., Stubberud, D-G. & Gronseth, R. (red.). *Klinisk omvårdnad Del 2*. Stockholm: Liber, ss. 401-437.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskär, K. (2014). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*, 00, 0, ss. 1-12.
- Enskär, K., Hamrin, E., Carlsson, M. & Von Essen, L. (2011). Swedish mothers and fathers of children with cancer: perceptions of well-being, social life, and quality care. *Journal Of Psychosocial Oncology*, 29, 1, ss. 51-66.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Granek, L., Barrera, M., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N., Bouffet, E. & Antle, B. (2013). Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: a prospective qualitative study. *Psycho-Oncology*, 22, 11, ss. 2436-2444.
- Hansson, H., Kjaergaard, H., Schmiegelow, K. & Hallström, I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, 21, 1, ss. 59-66.
- Jenholt Nolbris, M. & Hedman Ahlström, B. (2014). Siblings of children with cancer - Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 00,0, ss. 1-7.

- Kaplan, L., Kaal, K., Bradley, L. & Alderfer, M. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems & Health: The Journal Of Collaborative Family Healthcare*. 31, 2, ss. 205-217.
- Klang Söderkvist, B. (2013). *Patientundervisning*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Lindahl Norberg, A., Pöder, U. & von Essen, L. (2011). Early avoidance of disease- and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer. *European Journal Of Oncology Nursing*. 15, 1, ss. 80-84.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 11, 2, ss. 106-112.
- Prchal, A. & Landolt, M. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nursing*. 35, 2, ss. 133-140.
- Rindstedt, C. (2013). *Barn möter vården*. Lund: Studentlitteratur.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & Social Care In The Community*. 8, 5, ss. 298-306.
- Socialstyrelsen (2013). *Cancer i siffror 2013 – populärvetenskapliga fakta om cancer*. Stockholm.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.
- Woodgate, R. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer - A different way of being a family. *Cancer Nursing*. 29, 5, ss. 406-414.

Bilaga 1

Författare Årtal Titel Tidsskrift	Teoretiska utgångspunkter	Syfte	Studiens design	Resultat
<p>Bally, J., Duggleby, W., Holtslander, L., Mpofu, C., Spurr, S., Thomas, R. & Wright, K.</p> <p>2013</p> <p>Keeping hope possible- a grounded theory study of the hope experience of parental caregivers who have children in treatment for cancer</p> <p><i>Cancer Nursing</i></p>	<p>Tidigare forskning visar att föräldrar påverkas mycket när deras barn drabbas av cancer. De kan uppleva stress och oro i situationen. De har även ett stort ansvar som till exempel att vara mycket på sjukhus, lära känna symtom hos barnet med mera. Hopp är centralt inom cancervård.</p>	<p>Syftet med studien var att söka förståelse om hur föräldrar till cancersjuka barn upplever hopp.</p>	<p>Studiens design var uppbyggd enligt Grounded-theory. Deltagarna förde dagbok i en tvåveckorsperiod, intervjuades med öppna frågor enligt en intervjuguide. 16 föräldrar deltog i sammanlagt 33 intervjuer. Data analyserades i Charmaz modell.</p>	<p>Föräldrarna upplevde att hoppet var viktigt. En stor rädsla var att förlora hoppet. På grund av rädslan att hoppet skulle försvinna arbetade föräldrarna med att möjliggöra hoppet.</p>
<p>Boman, K., Lindahl, A. & Björk, O.</p> <p>2003</p> <p>Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis</p> <p><i>Acta Oncologica</i></p>	<p>En ökad förståelse behöver ges till hur stress och ångest hos föräldrar förväntas förändras under tiden och i vilken grad som psykologiskt stöd behöver erbjudas till dessa och i vilken form under barnets sjukdom och behandling.</p>	<p>Syftet är att studera hur sjukdom kan uppkomma hos föräldrar till följd av stress och ångest, vid tiden efter att diagnosen ställts för deras barn.</p>	<p>Studien är utformad med hjälp av en kvantitativ metod. Ett frågeformulär användes för att kartlägga faktor till sjukdomsrealiterad stress och ångest. Formuläret som fokuserar på ångest hos föräldrar till cancersjuka barn. Formuläret har utformats av van Dongen-Melman.</p>	<p>Föräldrar uttryckte olika symtom som uppkom till följd av att sjukdomen fortlöpte hos det egna barnet. De gav uttryck för ex. förlorandet av kontroll vad gällde deras känslor, hade svårt att tillgodose sig med sömn, förståelse för vad barnet gick igenom och känslan av att relationen till de andra barnen blev svårare. Dessa faktorer var några som kunde urskiljas. Likaså påverkade även upplevelsen av ångest relaterad till hur länge som föräldrarna har vetat om diagnosen, samt även i vilket tillstånd som barnet befann sig i.</p>
<p>Darcy, L., Knutsson, S., Huss, K. & Enskär, K.</p> <p>2014</p> <p>The everyday life of young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspective</p>	<p>Tidigare forskning visar på att barn som drabbas av cancer upplever att vardagen förändras. Dock har dessa studier varit uppbyggda på vad föräldrar och vårdpersonal upplevde som barnens upplevelser.</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka hur unga barn och deras föräldrar upplever att cancer påverkar deras hälsa och vardag.</p>	<p>Intervjuer med deltagarna utfördes var sjätte månad under tre år. 13 barn och 23 föräldrar deltog i studien. Data analyserades enligt en kvalitativ metod beskriven av Elo och Kyngäs.</p>	<p>Resultatet visade att barnen kände sig som främlingar i och med att allt i vardagen förändrades. Det visade även att barnen kände sig maktlösa relaterat till vården och dess behandlingar. Det visade sig även att barnen kände sig isolerade från det som tidigare var deras vardag med skola och så vidare.</p>

<p><i>Cancer Nursing</i></p>				
<p>Granek, L., Barrera, M., Shaheed, J., Nicholas, D., Beaune, L., D'Agostino, N., Bouffet, E. & Antle, B.</p> <p>2013</p> <p>Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: a prospective qualitative study</p> <p><i>Psycho-Oncology</i></p>	<p>Tidigare forskning har studerat hur hopp påverkar människor med cancer att känna välbefinnande, livskvalitet och hur de hanterar sjukdomen. Dock har fåtal studier studerat hur föräldrar till cancersjuka barn ser på hopp. En del studier har undersökt hur hoppet kan hjälpa föräldrar att hantera situationen. Föräldrar har beskrivit hur hopp har kunnat hjälpa dem oavsett hur prognosen för deras barn har sett ut.</p>	<p>Syftet med studien var att ta reda på hur föräldrar till cancersjuka barn ser på begreppet hopp, hur förändras deras syn under tidens gång och slutligen vad som får dem att uppehålla hoppet.</p>	<p>Studiens design var uppbyggd enligt Grounded-theory. Föräldrar valdes från en canceravdelning. Av 44 tillfrågade föräldrar valde 35 stycken att delta. Frågorna som ställdes var semi-strukturerade och gällde hur man såg på begreppet hopp. Föräldrarna intervjuades tre gånger inom loppet av 9 månader. Datainsamling och analys gjordes fortlöpande. Olika teman och underteman sammanställdes.</p>	<p>Det framkom att hoppet kunde delas in i två teman: framtidshopp och nutidshopp. De båda teman hade även underteman. I framtidshopp ingick hopp om framtiden, att hitta ett botemedel, att ha kvalitetstid med sitt barn och hopp om ett mirakel. I nutidshopp ingick hopp om att barnets inte skulle ha ont eller lida och hopp om att inga komplikationer skulle uppstå.</p>
<p>Jenholt-Nolbris, M. & Hedman Ahlström, B.</p> <p>2014</p> <p>Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person - centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews</p> <p><i>European Journal of Oncology Nursing</i></p>	<p>Tidigare studier visar att syskonen är otillräckligt informerade om cancersjukdomar och att behovet därför finns att de på ett säkert sätt ska kunna lära sig mer om den cancerdiagnos som deras syskon drabbats av. Författarna pekar på att ett behov finns kring att det drabbade syskonet behöver tid till att kunna uttrycka sina tankar och känslor rörande sjukdomen. Framförallt hur detta kan påverka deras välbefinnande.</p>	<p>Syftet var att utvärdera en personcentrerad ingripande gentemot syskonen till barnet som nyligen diagnostiserats med cancer, som kombinerar utbildning, lärande och reflektion om cancer som en sjukdom.</p>	<p>En kvalitativ metod har använts där en intervention har gjorts före och efter på syskon till cancersjuka barn med hjälp av intervjuer. Denna intervention var gjord på ett sjukhus 1 månad efter att syskonet fått sin diagnos och var individuellt anpassad till var och en av dem. Information, lärande samt reflektion hjälpte syskonen till att vara medvetna om det som drabbat familjen. Syskonen som utstuderades och intervjuades, hade mejlkontakt med forskarna där de postade deras reflektioner utöver den telefonkontakt de även hade.</p>	<p>Med fokus på den okunskap syskonet hade i början och den kunskap den tillgodogjorde sig efteråt genom information, kunde visa på hur detta påverkade de positivt. Målet med detta vara att öka syskonens kunskap kring cancer och på detta sätt reducera dennes ångest och smärta kring sjukdomen genom en ökad förståelse. Intervjuerna byggde på att ta reda på hur och vad de kände samt tänkte före sjukdomen och före studien och sedan se på hur de påverkades efter att ha fått information om syskonets sjukdom.</p>
<p>Lindahl Norberg, A., Pöder, U. & von Essen, L.</p> <p>2011</p> <p>Early avoidance of disease- and treatment-related distress predicts post-traumatic stress in parents of children with cancer</p>	<p>Risker finns att föräldrar till barn som tidigt diagnostiseras med cancer löper en större risk att drabbas av post-traumatisk stress symtom (PTSS). Detta är något som kan bli till följd av att man negligerar och inte tar itu med olika känslor som uppkommer.</p>	<p>Syftet med studien var att kartlägga tidiga symtom hos föräldrar och risken för att de utvecklar PTSS och vikten av förebyggande åtgärder.</p>	<p>Studien är uppbyggd under olika tidsperioder under den tid som barnet vårdas för sin cancer och hur detta påverkar föräldrarna. Man har valt att forska kring hur upplevelsen är bland annat efter att diagnosen har ställts, tiden efter och under de första behandlingarna och dess slut samt tiden efter för de föräldrar vars</p>	<p>Förhållandet mellan om föräldrarna negligerade de känslor som uppkom i under tiden som de vårdade deras barn och tiden då de sörjde, hade en korrelation till risken för att senare utveckla PTSS.</p>

<i>Euoropean Journal Of Oncology Nursing</i>			barn gått bort.	
Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. 2007 Experience of siblings of children treated for cancer <i>European Journal of Oncology Nursing</i>	Tidigare forskning visar på att syskon till cancersjuka barn inte alltid får information om diagnos och prognos. Syskonens liv kommer att förändras och många känslor kommer att komma.	Syftet med studien är att få en förståelse av hur det erfars att vara ett syskon till ett barn som drabbats av cancer.	Metoden är fenomenologisk och hermeneutisk. 10 av 12 tillfrågade valde att delta i studien. Intervjuerna var av narrativ karaktär där barnen kunde beskriva deras upplevelser. Data analyserades genom att sammanställa gemensamma teman och meningsbärande begrepp.	Tre teman sammanställdes. Det första temat handlar om att vara i en tät relation där det är skönt att ha ett syskon och vara beroende. Det andra temat handlar om att leva i ett nytt dagligt liv. Känslor som går upp och ner, om att bråka med sitt syskon, att vänja sig vid situationen samt att ha olika roller. Det tredje temat handlar om att alltid vara orolig, bekymrad och nervös.
Prchal, A. & Landholt, M. 2012 How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis <i>Cancer Nursing</i>	När ett barn drabbas av cancer fokuserar föräldrarna på det sjuka barnet och de friska syskonen hamnar i skymundan. De friska syskonen är oroliga för sitt syskon och genomgår en stressig period.	Syftet med studien är skapa en förståelse av hur syskon upplever det dagliga livet efter en cancerdiagnos	Studien är av en kvalitativ metod. Data insamlades via intervjuer med deltagarna. Data analyserades genom att intervjuerna transkriberades med hjälp av datorprogrammet Atlas.	Resultatet visade att syskon upplevde en förändring i vardagen sedan syskonet insjuknat i cancer. Det som framkom som påfrestande var förändringen i skolan, med vänner, i familjelivet, med det sjuka syskonet och att besöka sjukhuset.
Sloper, P. 2000 Experiences and support needs of siblings of children with cancer <i>Health & Social Care in The Community</i>	Tidigare forskning visar att syskon till cancersjuka barn löper stor risk att drabbas av ohälsa. Det finns studier där föräldrar berättar om hur syskonen mår, men få där syskonen själva berättar.	Syftet med studien var att skapa en ökad förståelse av hur syskon upplever situationen när ett barn drabbas av cancer.	94 syskon intervjuades med hjälp av semistrukturerade intervjuer, vid två separata tillfällen. Intervjuerna transkriberades och analyserades genom en kvalitativ metod.	Resultatet visade att syskonen upplevde minskad uppmärksamhet, förlorade rutiner i vardagen, förlust av säkerhet, förlust av syskonrelation med det sjuka barnet.
Woodgate, R. 2006 Siblings' experiences with childhood cancer- a different way of being a family <i>Cancer Nursing</i>	När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjen av ett avbrott i vardagen. Genom att hjälpa syskon genom den svåra tiden krävs information. Upplevelsen av cancer kan leda till både positiva och negativa följder för syskonen.	Syftet med studien är att undersöka cancersjuka barn upplever deras liv	Studien är uppbyggd med en kvalitativ metod. 30 syskon deltog i studien. Dessa intervjuades med öppna frågor samt observerades syskonen. Data analyserades genom transkribering där olika teman hittades.	Tre teman sammanställdes. Det första temat bestod av att syskonen var beredda att hålla ihop sin familj, till exempel genom att hjälpa till. Det andra temat handlade om att leva i nuet. Det tredje temat handlade om bestående sorg.