



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

När ett syskon glöms bort

Upplevelser hos syskon till barn som lever med
eller avlidit i cancer

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad, Kandidatuppsats 15 hp*

FÖRFATTARE: *Jessica Ottozon & Pauline Freij*

HANDLEDARE: *Berit Munck*



JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

A forgotten sibling

The experiences in siblings of children who lives
with or passed away in cancer

MAIN SUBJECT: *Nursing science*, Bachelor 15 hp

AUTHORS: *Jessica Ottozon & Pauline Freij*

SUPERVISOR: *Berit Munck*

Sammanfattning

Bakgrund: I Sverige insjuknar varje år cirka 300 barn i cancer och diagnosen påverkar inte enbart de drabbade barnen utan även deras familj. Den nya situationen rubbar familjens tillvaro och uppmärksamhet som från omgivningen vanligtvis är riktad mot samtliga barn i en familj vänds till att enbart fokusera på det cancerdrabbade barnet. Kan sjuksköterskan tillämpa en familjefokuserad omvårdnad kan även syskon bekräftas och bli mer delaktiga i familjelivet både på och utanför sjukhuset.

Syfte: Att beskriva upplevelser hos syskon till barn som lever med eller avlidit i cancer.

Metod: En kvalitativ litteraturoversikt med induktiv utgångspunkt har genomförts, inkluderande tio studier som analyserats utifrån Fribergs femstegsmodell.

Resultat: Det framkom att syskon upplevde en förändrad tillvaro gällande sig själva, familjen och vardagen. Till följd av förändringarna erfor syskon blandade känslor och de uttryckte även olika behov under barnets sjukdomstid eller bortgång som skulle kunna hjälpa dem att hantera cancerupplevelsen.

Slutsats: Förändringarna var omvälvande för syskon som dels hade svårt att anpassa sig efter dem och dels kunde förstå varför de skedde, förändringarna resulterade även i en bred variation av känslor. Trots försvärande konsekvenser kunde syskon uppleva en positiv inverkan på sig själva och livet i stort.

Nyckelord: Syskon, upplevelser, barncancer, familjefokuserad vård.

Summary

Background: In Sweden approximately 300 children fall ill in cancer each year and the diagnosis affects their entire family. The new situation interrupt the being of the family and attention from the surroundings is focused solely at the affected child. Though, if the nurse apply a family focused care the siblings too can be acknowledged.

Purpose: To describe experiences in siblings of children who lives with or passed away in cancer.

Method: A qualitative literature review with an inductive approach was conducted, including ten studies which were analyzed according to the five steps of Friberg.

Findings: It was revealed that siblings experienced a changed being in terms of themselves, the family and the everyday life. Due to the changes siblings experienced a variety of emotions and they also expressed different needs during the child's illness or passing that could help them manage the cancer experience.

Conclusion: The changes were radical to siblings who partly found it hard to adjust to them and partly could understand why they occurred, they also led to a wide blend of emotions. Despite the aggravating consequences siblings experienced positive impacts on themselves and on life in general.

Keywords: Siblings, experiences, childhood cancer, family focused care.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Cancer hos ett barn	2
Familjen	2
Påverkan på familjen när ett barn blir sjuk eller avlider	2
Barn och ungdomars utveckling	3
Behov hos ett friskt syskon	4
Familjefokuserad omvårdnad	4
Betydelsen av sjuksköterskans roll för syskon i en familjefokuserad omvårdnad	5
Syfte	6
Material och metod	6
Design	6
Urval och datainsamling	6
Dataanalys	7
Etiska överväganden	7
Resultat	8
Omkullkastad tillvaro	8
Förändrade rutiner och roller	8
Ofrivilligt åsidosatt	9
Fysiska, psykiska och sociala förändringar	9
Emotionella skiftningar	10
Känslor i negativ anda	10
Känslor i positiv anda	10
Önskemål och behov	11
Kontakt och kommunikation	11
Stöd i nära relationer	11
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	13
Omkullkastad tillvaro	13
Emotionella skiftningar	13
Slutsatser	15
Kliniska implikationer	15
Referenser	16
Bilagor	22
Bilaga 1	22
Databas: Medline	22

Databas: CINAHL	22
Databas: CINAHL	22
Bilaga 2	23
Artikelmatris	23
Bilaga 3.	26
Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod	26

Inledning

I Sverige insjuknar cirka 300 barn i cancer varje år, av dem överlever majoriteten oavsett diagnos. Men trots en idag välutvecklad behandling som botar många återstår årligen ungefär 60 barn som förlorar kampen och mister livet (Behrendtz, 2015; Biörnstad, 2015). Diagnosen påverkar alla medlemmar i familjen och leder till att tillvaron och tidigare rutiner kastas omkull och blir störda (Scott-Findlay & Chalmers, 2001). Kunskap kring hur föräldrar påverkas av barnets sjukdom ökar, dessvärre är kännedom kring hur friska syskon berörs inte lika utbredd (Alderfer et al., 2010). Mycket av den aktuella forskning som finns om syskons upplevelser bygger delvis på sjukvårdspersonalens och föräldrarnas tolkning av syskonens situation och inte utifrån syskonens subjektiva upplevelser (Nolbris, 2009). Genom att känna till ett friskt syskons individuella gensvar på och uppfattningar av ett barns insjuknande kan familjens upplevelser och situation bättre förstås (Wilkins & Woodgate, 2005). Att sjuksköterskan har kännedom om hur det friska syskonet upplever barnets cancersjukdom är betydelsefullt. Det kan bidra till att utveckla kunskapen hos sjuksköterskor som arbetar med att vårda eller kommer i kontakt med syskon till cancerdrabbade barn (Wilkins & Woodgate, 2005).

Bakgrund

Cancer hos ett barn

Mellan 1984 och 2010 var leukemi, hjärntumör, lymfom, neuroblastom, Wilms njurtumör och skelettcancer de vanligaste cancerformerna som drabbade barn i Sverige (Gustafsson, Kogner & Heyman, 2013). Hos barn är den totala cancerincidensen som högst under de fem första levnadsåren (Malmquist & Söderlund Leifler, 2015; Kovar & Izraeli, 2012; Stiller & Shah, 2012). Förekomst av tumör hos barnet kan bedömas med hjälp av olika metoder. I vissa fall räcker det med ett ultraljud om misstanke av tumör för att avgöra om den är godartad eller inte. Ultraljudet innebär ingen strålning och är därför en skonsam metod för barnet (McHugh & Huisman, 2012).

Om barnet behöver genomgå behandling är kemoterapi som enda metod eller i kombination med kirurgi och/eller strålning de alternativ som tillämpas (Verschuur & Zwaan, 2012). Majoriteten av de maligna tumörer som utvecklas hos barn är känsliga för kemoterapi, till skillnad från många typer av cancer hos vuxna, och har därför en betydande roll i behandlingen med ett generellt gott utfall hos de flesta barn. Kemoterapi innebär att barnet tilldelas en kombination av olika toxiska medel med målet att orsaka regression av tumören. Hur länge en behandling pågår varierar kraftigt och den mycket giftiga behandlingen orsakar negativa biverkningar som drabbar barnet i kort eller lång utsträckning (dagar till veckor respektive månader till år). Biverkningar är mycket vanliga vid samtliga typer av kemoterapi, bland annat förlust av kroppshår och bortträngning av benmärgen. Beroende på typ av medel som tilldelas barnet kan också biverkningar så som hudklåda, magsmärtor, fertilitetsstörningar och kramp tillkomma (a.a.).

Familjen

Enligt Nolbris (2009) definieras en familj som en enhet med minst två personer som antingen är släkt med varandra eller inte och kräver inte nödvändigtvis att barn är del av den. En grupp människor som förklarar sig själva som familj är en annan definition. Om en familj innehåller minst två barn beskrivs de som syskon. Barnen kan ha ett biologiskt band till samma föräldrar eller ha en relation till varandra via varsin förälder som lever tillsammans. Även adoptiv- och fosterbarn jämställs juridiskt med biologiska barn.

Relationen mellan syskon beskrivs som varierande och extremt komplex. Den kan ses som ett band som finns mellan två jämlika individer vilken skiljer sig mellan det band som barnen har till sina föräldrar (Dunn, Slomkowski & Beardsall 1994; Sanders & Campling, 2004). Enligt Sanders och Campling (2004) är syskonrelationen troligen den längsta relationen människor har i sina liv. Förhållandet består av både positiva och negativa funktioner och känslor som samexisterar. De positiva funktioner som finns är att syskonen kan ge stöd och trygghet till varandra i olika situationer genom livet exempelvis vid skador och sjukdom. Bandet kan medverka till att förbereda barnen att skapa och hantera relationer senare i sitt liv. Negativa delar som kan uppstå är situationer där syskonen upplever rivalitet och konkurrens. Det kan handla om konkurrens för att få ta del av föräldrarnas kärlek och omsorg. Däremot kan det finnas fördelar med rivalitet då det kan resultera i att syskon förbereds på att hantera den konkurrens som kan uppstå både i skolan och arbetslivet. Genom syskonskapet kan barnen även lära sig att olika känslor, positiva och negativa, kan samexistera i en och samma relation (a.a.).

Påverkan på familjen när ett barn blir sjuk eller avlider

Det liv som familjen tidigare levit kan uppfattas som splittrat då vardagen förändras med nya krav och hänsyn till det barn som blivit svårt sjukt (Dellve, Cernerud & Hallberg, 2000). Övriga familjemedlemmars möjlighet att ta plats minskar i och med familjens rädsla och omsorg för barnet och dennas insjuknande, och familjelivet kännetecknas i högre grad av stress (Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin & Kreuger, 1997). Freeman, O'Dell och Meola (2000) har uppmärksammat föräldrars och friska syskons upplevelser genom alla de stadier ett sjukt barn genomgår, varje steg i ett barns sjukdom innebär nya problemupplevelser hos varje familjemedlem. Frågor som för föräldrarna är viktiga i början av barnets sjukdom ersätts i senare skeden av andra frågor.

Livskvaliteten hos syskon till barn som lever med en kronisk sjukdom har i en studie jämförts med syskon som lever med friska barn. I studien beskrivs att samhällets syn på sjukdom, dolda stressfaktorer, osäkerhet och upplevelsen av att inte ha kontroll kan påverka syskons liv när ett barn är sjukdomsdrabbat (Havermans, De Croock, Vercruyse & Goethals, 2015). Friska syskon till barn med livshotande eller livsbegränsade sjukdomar upplever en mängd känslor under barnets sjukdomstid. Känslorna kan orsaka problem i syskonens relation till barnet eller syskonens relation till föräldrarna. Det rör sig bland annat om skuld då syskon tror att de kan ha orsakat barnets sjukdom, förbittring över ökad uppmärksamhet riktad mot barnet, förlägenhet över barnets förändrade utseende eller beteende samt oro över bland annat att de själva skall drabbas (Lane & Mason, 2014). Enligt da Silva Carvalho, Bastos Depianti, da Silva, de Aguiar & Moreira Monteiro (2014) är cancer trots en familjs kännedom om möjlighet till barnets tillfrisknande en sjukdom som av dem förväntas innebära döden.

Att förlora en familjemedlem är en traumatisk upplevelse som skakar om hela familjen. Förlusten medför en känsla av ostabilitet och otrygghet vilket genomsyrar hela familjens tillvaro (Baker, Sedney & Gross, 1992). Sorgen som uppstår visas och hanteras på olika sätt beroende på familjemedlemmens ålder. Barn reagerar på ett annat sätt än vuxna på grund av att deras kognitiva utveckling inte är fullbordad och en brist på erfarenhet att hantera och möta döden (Giovanola, 2005). Berk (2009) beskriver Piagets teori om att barn, beroende på ålder, har olika förståelse av världen. Det är vanligt att barn i yngre år antingen reagerar genom ett aggressivt beteende, genom att ta avstånd från familj och vänner eller agera som om familjemedlemmens bortgång aldrig inträffat (Giovanola, 2005). Hos föräldrar till ett bortgångna barn kan sorg visa sig på olika sätt beroende på genus. I en studie uttrycker mödrar öppet sin upplevda sorg genom att gråta och prata med andra om barnet som gått bort. De hittar också ett sätt att hantera vardagen på genom att rå om syskonen som ännu finns i livet. Hos fäder kan en fördröjning av sörjande ses då de tenderar att söka distraherande faktorer i arbetet eller andra områden utanför familjelivet. De talar inte lika öppet om sin sorg med andra vilket kan orsaka svårigheter i relationen mellan dem och syskon till det bortgångna barnet i mer än ett år efter att dödsfallet. Hantering av sorg förändras dock med tiden för båda föräldrarna, en unik personlig utveckling bidrar till en förmåga att gå vidare och hitta nya mål med livet (Alam, Barrera, D'Agostino, Nicholas & Schneiderman, 2012).

När en medlem i familjen dör inleds sorgprocessen som enligt Clements, DeRanieri, Vigil och Benasutti (2004) inte innebär att glömma bort eller komma över förlusten utan minnas den bortgångna, första förändringarna som följer och bestämma sig för hur man skall börja investera i livet igen. Oavsett hur långt individen kommer i sin sorgbearbetning kommer stunder av akut själslig smärta infinna sig och istället för att vara i dagar eller veckor upplevs sorgen tillfälligt.

Barn och ungdomars utveckling

Enligt Berk (2009) har psykologen Jean Piaget beskrivit barn och ungdomars utveckling utefter fyra stadier, som kallas för: *Sensomotoriska stadiet* (noll-två år), *preoperationella stadiet* (två-sju år), *de konkreta operationernas stadium* (sju-elva år) och *de formella operationernas stadium* (elva och äldre). Det *preoperationella stadiet* handlar generellt om att barnets språk utvecklas och de kan därför även hantera och förstå olika begrepp såsom leksaker, föräldrar och doktor. Barnet kan även under den perioden uppmärksamma förändringar, börja förstå sambandet mellan orsak-verkan inom väl förtrogna sammanhang och utvecklar en förmåga att kunna skilja på fantasi och verklighet. Under de *konkreta operationernas stadium* börjar barnen lära sig förstå matematiska och logiska skillnader mellan vikt, mängd, längd, bredd och täthet, men endast om föremålen finns framför de. Barnets tankar är också mer organiserade och språk samt uttryck är mer utvecklat. I det sista stadiet, de *formella operationernas stadium*, går barnet in i tonårsperioden och har då utvecklat det logiska och matematiska konkreta tänkandet till ett mer abstrakt sådant, de behöver inte längre ha föremålen framför sig för att kunna dra logiska slutsatser. Tonåringen har utvecklat en ökad förmåga att reflektera kring sina egna tankar och förändringar som sker hos dem varpå deras tankar ofta kretsar kring dem själva och deras upplevda värld. De kan även värdera olika idéer och förstår nu att det inte alltid finns ett enkelt eller rätt svar på en fråga (a. a.).

Den utveckling en människa genomgår under barn- och ungdomsår påverkas av en syskonrelation. Det yngre syskonets kognitiva och språkmässiga utveckling samt förståelse för andra människors känslor och perspektiv främjas av interaktion med det äldre syskonet. Ett barns utveckling kan även påverkas indirekt av ett syskon i familjen till följd av föräldrars olika bemötande av dem. Barn kan bli, eller tro att de blir, behandlade på ett annat sätt än sitt syskon och ett barns förvissning om att det sker kan ha

betydelse för barnets eller tonåringens mentala hälsa såsom nedsatt emotionell och beteendemässig funktion (Brody, 2004).

Behov hos ett friskt syskon

Ett friskt syskon till ett barn som lever med en livshotande eller livsbegränsande sjukdom möter många utmaningar. För att hantera dem behöver syskon enligt Lane och Mason (2014) uttrycka sina tankar kring barnets sjukdom. Då kan missförstånd redas ut, de kan få tröst och tillåts ställa frågor. De är i behov av att uttrycka både positiva och negativa känslor och har många gånger fördel av individuellt stöd, det är även värdefullt och nödvändigt för dem att formulera sina tankar i ord.

Kleiber, Montgomery och Craft-Rosenberg (1995) belyser i sin studie vikten av att friska syskon i skolåldern erhåller information om det kritiskt sjuka barnets situation. Brist på information kan ha en negativ inverkan på ett syskons förmåga att hantera hotet som kommer utav den sjuka familjemedlemmens sjukhusvistelse. Syskonet önskar få information om vad som sker både i samtid och i framtiden och funderar på vilken eventuell kapacitet eller begränsning det sjuka barnet kommer ha (a.a.).

När ett barn drabbas av en svår sjukdom som cancer riktas den största uppmärksamheten till barnet och det friska syskonet glöms bort, dels från föräldrarnas håll men även av vänner och övriga släktingar (Sidhu, Passmore och Baker, 2005). Även under sjukdomstiden är fokus alltid riktad mot det drabbade barnet och föräldrar beskriver syskons behov att få sin egen tid, sin egen plats och sitt eget utrymme. Syskon har behov av att bara få vara, genom att låta dem vistas på läger med andra syskon till barn som lever med cancer fick de en chans att stå i centrum för uppmärksamheten från både vuxna och jämnåriga (a.a.).

Commented [ML1]: Var konsekventa, referensen direkt i stycket, och a.a. sist 😊

Familjefokuserad omvårdnad

Henneman och Cardin (2002) framställer omvårdnad kring en patient- eller personcentrerad modell som ett etablerat arbetssätt. Ett inte lika traditionellt fokusområde är den vårdsökande personens familj som kan ses som en enhet runt vilken vården utformas. En vårdsökande persons familj är i behov av information, tröst och att vara nära den sjuka familjemedlemmen. Ett vanligt antagande bland vårdgivare är att familjefokuserad omvårdnad är detsamma som fria besökstider och inte mer än så. En familjefokuserad vård är dock bredare och än mer inkluderande, för det krävs att sjuksköterskan uppmärksammar behoven hos den vårdsökande personens familjemedlemmar och förstår den viktiga roll de spelar under personens sjukdomstid (a.a.).

En familjecentrerad vård har enligt Henneman och Cardin (2002) sitt ursprung i den personcentrerade vården där fokus breddas till de personer som är viktiga i den sjuka personens liv. En vård som inkluderar familjen innebär däremot inte att personen som står i fokus för vården förlorar rätten att bestämma över sig själv eller den miljö hen befinner sig i. Det skall inte uteslutas att den vårdsökande personen inte önskar familjemedlemmars engagemang, syftet är däremot att presentera möjligheten till det. Den vårdsökande personen har rätt att få kännedom om att familjemedlemmarna är välkomna att involveras i omvårdnaden om hen så önskar. Henneman och Cardin (2002) har formulerat nio steg till stöd för sjuksköterskans arbete att inkludera en hel familj i vården. De beskriver exempelvis vikten av att utnyttja resurser hos sjukhuset (såsom andra professioner), att vara överens med den vårdsökande personens familj, uppmärksamma fortsatt behov och stöd samt visa på läroplan.

Att använda familjefokuserad vård har visat sig resultera i positiva utfall för familjen som helhet men även för de enskilda individerna (Mastro, Johnson, McElvery & Preuster, 2015; Wright & Leahey, 2013). Trots att den familjefokuserade vården bekräftar varje familjemedlem blir syskon till barn som drabbats av kronisk sjukdom ändå förbisedda. Vårdpersonal ska i planering, utformning och utförande av vården till det drabbade barnet förhålla sig till och inkludera varje individ i familjen, där allt ifrån behov, resurser och styrkor ska uppmärksammas tillsammans med det drabbade barnet (Burton, 2010; Henneman & Cardin, 2002; Lane & Mason, 2014.). Stöd ska därmed erbjudas till alla familjemedlemmar för att kunna hantera situationen (Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Metha, Cohen & Chan, 2009). I en studie undersöktes psykosocialt stöd i form av utbildning i familjer där ett barn drabbats av kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Utfallet visade att deltagarna ansåg att stöd i form av bland annat copingstrategier, stresshantering samt identifiering av resurser och styrkor som gavs genom telefonsamtal, skriftlig information eller praktiska övningar var mycket användbara (Giallo & Gavidia-Payne, 2008).

Betydelsen av sjuksköterskans roll för syskon i en familjefokuserad omvårdnad

Lane och Mason (2014) förklarar vikten av att vårdgivare möter de känslor och upplevelser som förekommer hos syskon till barn med livshotande eller livsbegränsande sjukdom. Friska syskon behöver sina föräldrar liksom det sjuka barnet behöver dem, behoven skiljer sig åt men bör ändå uppmärksammas. Föräldrarnas största uppmärksamhet riktas dock vanligtvis mot det sjuka barnet och de tenderar att underskatta de svårigheter syskonet upplever (Sharpe & Rossiter, 2002). Sjuksköterskan skall med syfte att främja hälsa och förebygga ohälsa stödja och undervisa vårdsökande personer och deras närstående, individuellt eller i grupp (Socialstyrelsen, 2005). Utav det förstås att sjuksköterskan har en nyckeluppgift i att möta varje individ i familjen. Syskon har ett speciellt behov av att bli lyssnad på, bli bekräftad och förstå att det de känner är normalt (Lane & Mason, 2014). Att ge det friska syskonet information och främja beslutsfattande bidrar vidare till samtliga familjemedlemmars välbefinnande (O'haver et al., 2010). För att syskon i fortsättningen även skall bekräftas av föräldrarna behöver de informeras om potentiella behov hos syskonen och hur de på bästa sätt kan närma sig dessa, föra en effektiv kommunikation och regelbundet avsätta tid för att umgås med syskonen. Familjefokuserad vård handlar om att inte glömma bort syskon till det barn som lever med en sjukdom och omsluter samtliga familjemedlemmar (Lane & Mason, 2014).

Syfte

Att beskriva upplevelser hos syskon till barn som lever med eller avlidit i cancer.

Material och metod

Design

För att synliggöra valt område har en kvalitativ litteraturoversikt gjorts, detta med en induktiv ansats. Kvalitativa metoder har ett holistiskt syfte som används för att beskriva och fördjupa förståelsen för människans uppfattningar och upplevelser, och genom att använda en induktiv ansats kan den kvalitativa studien få fram beskrivande data utan att begränsas av en bestämd teori eller modell. Med en litteraturoversikt kan en överblick sedan bildas över kunskapsläget inom ett specifikt område genom att sammanställa aktuell forskning, vilket underlättar för personer som berörs av ämnet att få tillgång till den senaste vetenskapen (Danielson, 2012; Friberg, 2012a; Willman, Stoltz & Bachtsevani, 2011).

Urval och datainsamling

Genom särskilda inklusions- och exklusionskriterier har lämpliga artiklar för denna studie identifierats (Friberg, 2012a). Enbart kvalitativa artiklar som beskrev friska syskon till barn som lever med eller avlidit i cancer inkluderades. Syskonen befann sig mellan åldrarna sex till arton år under tiden då studierna genomfördes. Att artiklar med syskon under sex år exkluderades berodde på att barn i de åldrarna inte utvecklat tankar kring döden och vilken påverkan en allvarlig sjukdom har (Hedefalk, 2012). Detta ställningstagande stöds av psykologen Piaget (Berk, 2009;). Ytterligare ett inklusionskriterie var att de cancerdrabbade barnen befann sig mellan åldrarna noll till arton år. Val av ålder har sin grund i FN:s Barnkonvention som definierar varje människa under 18 år som barn (UNICEF Sverige, u.å.). Enbart studier utförda i utvecklade regioner i världen har inkluderats (UNDP, 2013). I den geografiska indelningen ingår Australien, länder i Europa, Kanada, Nya Zeeland och Nordamerika. Valet av studier utförda i utvecklade regioner har sin grund i att resultatet från dem lättare kunde impliceras till den sjukvård som bedrivs i Sverige (Lundbäck & Molin, 2015; Molin & Johansson, 2005).

Sökning efter artiklar publicerade i vetenskapliga tidskrifter genomfördes i fyra databaser. Databaser är kvalitetskontrollerade informationskällor och har använts med fördel då texter i examensarbeten skall hålla hög standard (Friberg, 2012a; Östlundh, 2012). I "CINAHL", "Medline", "PubMed" och "PsycInfo" finns omvårdadsforskning, och i dessa databaser har avancerade sökningar genomförts med hjälp av sökorden "neoplasms", "sibling", "brother", "sister", "twin", "experience", "perception", "feeling", "emotion", "oncology", "cancer", "tumor", "malignancy", "grief", "bereavement", "loss", "mourning", "death" samt "dying" i varierande kombinationer.

För att möjliggöra träffar på artiklar som innehöll ett ords samtliga böjningsformer placerades en så kallad trunkering (*), bakom aktuella sökord. En boolesk söklogik har också utnyttjats där operatorerna AND, OR eller NOT placerats mellan termer för att databasen skulle söka efter artiklar relevanta för syftet. Genom att avgränsa artikelsökningen till år 1990 som tidigaste publiceringsår, Peer Reviewed samt engelska som enda språkalternativ underlättades urvalet och texter som inte var av intresse, dvs. inte uppfyllde sökkriterierna, sorterades bort. Inledningsvis söktes artiklar från år 2000 och framåt för att säkerställa färsk forskning, men på grund av begränsat antal artiklar blev det dock nödvändigt att utöka tidsintervallet och inkludera artiklar publicerade från 1990. Genom att avgränsa till det engelska språket redovisades inte artiklar publicerade på andra språk som inte behärskades och därför inte kunde studeras. Att avgränsa artikelsökning till Peer reviewed garanterar däremot inte att en artikel är vetenskaplig utan har försäkrats genom en manuell granskning av exempelvis sidantalet, en vetenskaplig artikel rymmer oftast inte på tre sidor eller mindre (Östlundh, 2012).

Titlar till samtliga artiklar som hittades vid sökning på databaserna lästes. Relevanta artiklar hittades enbart i CINAHL och Medline. Artiklar från PubMed och PsychInfo uteslöts p.g.a. att de redan hade hittats i föregående två databaser eller att de inte svarade på syftet. Genom en sökning i Medline hittades 177 titlar och hos de titlar som var intressanta studerades sedan abstrakt, totalt 23 stycken, vilka gav en kort sammanfattning av innehållet i artikeln. De titlar och sammanfattningar som verkade svara på

syftet, använde sig utav en kvalitativ metod samt stämde överens med studiens inklusionskriterier avgjorde vilka artiklar som sedan skulle läsas i fulltext. 11 artiklar kunde därefter kvalitetsgranskas där de artiklar som exkluderades inte blev godkända på tillräckligt många punkter, varför totalt 5 artiklar ur Medline inkluderades i studien. Kvalitetsgranskning genomfördes enligt protokoll för kvalitetsgranskning utgivet av School of Health and Welfare från Jönköping University som redovisas i bilaga 3.

I CINAHL gjordes två olika sökningar där 170 respektive 48 titlar lästes. Av de 170 titlarna granskades 16 abstrakt och 6 hela artiklar lästes igenom varav 3 stycken kvalitetsgranskades. Därefter inkluderades 1 artikel till studien. Av de 48 titlarna granskades 6 abstrakt och 3 artiklar lästes i fulltext varav 3 kvalitetsgranskades. Totalt inkluderades 1 artikel ur CINAHL.

I två utvalda artiklar där hela familjens upplevelse av ett barns cancersjukdom beskrivits har syskonens upplevelser urskilts och presenterats i resultatet. Även sekundärsökning tillämpades genom att granska referenslistor (Östlundh, 2012) för att upptäcka lämpliga artiklar och komplettera kunskapssammanställningen i studien, vilket resulterade i ytterligare tre inkluderade artiklar. Sökmatriser över genomförda sökningar och artikelmatris över de tio artiklar som användes till resultatet i studien redovisas i bilaga 1 respektive bilaga 2.

Dataanalys

Analys av valda artiklar har genomförts utifrån femstegsmodellen formad av Friberg (2012b) som utgångspunkt. Det innebar att (1) valda artiklar lästes igenom flertalet gånger med fokus på deras resultat. Genom att läsa igenom artiklarna kunde en helhetsbild skapas. Därefter (2) urskildes nyckelfynd i form av relevanta meningsenheter från varje artikels resultat där både beskrivande text och syskons citat lästes igenom. Citaten användes för att skapa en bättre förståelse för innebörden i resultatet. Vidare (3) skapades en översikt över meningsenheterna genom att samla dem till ett nytt dokument och fortsättningsvis (4) identifierades resultatens likheter och skillnader. Identifieringen av likheterna underlättades genom att sätta en siffra bakom de meningar som hade liknande innebörd. Efter att alla likheter identifierats fördes meningar med samma siffra ihop och olika teman skapades. Under processen att bilda huvud- och underteman omvärderades de sammanställda likheterna regelbundet genom reflektion med varandra, varpå en del meningsenheter flyttades till andra mer passande teman eller skapade nya teman. Avslutningsvis (5) skrevs meningsenheterna ut som helhet i flytande text under respektive passande tema där den tänkta läsaren av arbetet regelbundet var i åtanke. Under analysprocessens gång fanns ett ständigt fokus på studiens syfte (Friberg, 2012a; 2012b).

Etiska överväganden

Etiska överväganden handlar om reflektion kring det valda forskningsområdet samt syften och problemformulering som forskningen genomsyras av. Reflektionen präglades av huruvida människorna i forskningen som redovisades i de granskade artiklarna påverkades. Utmaningen vid forskning är att undvika att människor skadas, såras och utnyttjas, men med hjälp av etiska principer så som rättvisepincipen, autonomiprincipen och människovärdesprincipen kan sannolikheten för att säkerhet, välbefinnande och rättigheter försäkras hos forskningsdeltagarna. Det är av stor vikt att reflektion görs över författarens etiska överväganden i de artiklar som ingått i litteraturöversikten (Kjellström, 2012). Krav har ställts på texternas kvalitet genom kvalitetsgranskning av studierna utifrån kvalitetsprotokollet utgivet av School of Health and Welfare (Friberg, 2012a).

Förförståelsen reflekterades och diskuterades innan arbetet med studien påbörjades. Förförståelse syftar till att varje forskare har omedvetna och medvetna kunskaper, erfarenheter och värderingar som kan komma att påverka forskningsprocessen (Priebe & Landström, 2012). Författarna hade inte läst om syskons upplevelser av att vara närstående till en familjemedlem med cancersjukdom eller annan sjukdom tidigare, men det framkom att det fanns en personlig erfarenhet kopplat till att ha en person i sin närhet, dock inte i familjen, som genomgått och överlevt cancerbehandling under barndomen. Under tiden för arbetet med studien uppstod även möten med cancerdrabbade personer, både barn och vuxna, och deras familjer under samtidigt pågående verksamhetsförlagd utbildning.

Resultat

Vid framtagande och sammanställning av resultatet från de tio artiklar som inkluderades i litteraturoversikten framkom tre huvudteman med tillhörande underteman: *Omkullkastad tillvaro*, *Emotionella skiftningar* samt *Önskemål och behov* vilka redovisas i figur 1 nedan.

Huvudtema	Undertema
<ul style="list-style-type: none">• Omkullkastad tillvaro	<ul style="list-style-type: none">• Förändrade rutiner och roller• Ofrivilligt åsidosatt• Fysiska, psykiska och sociala förändringar
<ul style="list-style-type: none">• Emotionella skiftningar	<ul style="list-style-type: none">• Känslor i negativ anda• Känslor i positiv anda
<ul style="list-style-type: none">• Önskemål och behov	<ul style="list-style-type: none">• Kontakt och kommunikation• Stöd i nära relationer

Figur 1. En översikt över huvud – och underteman.

Omkullkastad tillvaro

Det liv som friska syskon kände till innan cancersjukdomen drabbade familjen blev annorlunda och tvingade dem att anpassa sig till nya förändringar, både yttre och inre sådana. Förändringarna resulterade i följder som både gynnade och missgynnade syskon till barn som lever med eller avlidit i cancer.

Förändrade rutiner och roller

Till följd av cancersjukdom förändrades vardagliga rutiner, vanor, händelser och roller i familjen (Woodgate, 2006). Syskon beskrev att livet planerades utefter det sjuka barnet och det kunde innebära begränsningar i familjens och friska syskons egna rutiner och sociala aktiviteter. De sociala aktiviteterna påverkades som mest under de första månaderna efter diagnosbeskedet (Björk, Wiebe & Hallström, 2009; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Faktorer som påverkade rubbningar i vardagen handlade om sjukhusbesök, hänsynstagande till vad det drabbade barnet klarade av, besöksrestriktioner från släkt och vänner på grund av ökad infektionsrisk hos det drabbade barnet samt att behöva tas om hand av andra när föräldrarna inte kunde vara närvarande (Sloper, 2000; Prchal & Landolt, 2012). För att få mer tid med familjen behövde syskonet befinna sig på sjukhuset ofta, men att umgås med det cancerdrabbade barnet genom lek upplevdes inte vara en lika stor självklarhet under vårdtiden på grund av de medicinska hjälpmedel barnet behövde anpassa sig efter (Björk, Wiebe & Hallström, 2005). Den begränsade mängden tid resulterade även i att nöjen så som semesterresor inte kunde genomföras, vilket upplevdes som en förlust (Prchal & Landolt, 2012). Många friska syskon beskrev att de hade en förståelse för den förändrade tillvaron och förmådde skapa nya rutiner för att få kontroll över den nya situationen (Sloper, 2000).

I den nya tillvaron behövde och tog friska syskon ett större ansvar både för hemmet och för sig själva vilket skapade rollskiftningar i hemmet. Att ta hand om hushållssysslor upplevdes välkommet i några av syskonens fall eftersom de gavs tillfälle att samarbeta med sina föräldrar. Det ökade ansvaret uppstod till följd av att föräldrarna inte kunde ägna mycket tid åt syskonen (Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Förändringar i livet beskrevs också hos friska syskon när barnet avlidit. Det beskrevs vara rollförändringar där syskonet blev det äldsta, yngsta eller ensamstående barnet i familjen eller förändringar i aktiviteter. Ett mindre antal syskon upplevde tvärtom inga förändringar i vardagen efter barnets bortgång utan fortsatte som vanligt, som att spela på datorn eller leka med kompisar (Foster et al., 2012).

Ofrivilligt åsidosatt

Under barnets sjukdomsperiod blev friska syskon isolerade från familjen vilket berodde på barnets sjukhusvistelser (Woodgate, 2006). Besök på sjukhus resulterade i att föräldrarna inte kunde vara fysiskt närvarande och skapade en separation mellan syskonet, föräldrarna och det drabbade barnet (Björk et al., 2005; Prchal & Landolt, 2012; Foster et al., 2012). Föräldrarnas frånvaro var ett tydligt minne från sjukdomsperioden som beskrevs både av syskon till barn som levde och som hade avlidit (Martinson, Gilliss, Coughlin Colaizzo, Freeman & Bossert, 1990). Den minskade uppmärksamheten från både familj, släkt och familjens vänner som uttrycktes av syskon gjorde att de inte kände sig lika viktiga som det sjuka barnet (Martinson et al., 1990; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Föräldrarnas fysiska och känslomässiga frånvaro ledde till konsekvenser såsom att inte få hjälp med läxorna och inte bli lyssnad på, fokus låg många gånger på barnets sjukdom och hälsotillstånd (Martinson et al., 1990; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Bland andra friska syskon fanns en förståelse för att omgivningen inte kunde rikta all uppmärksamhet mot dem och det fanns även syskon som inte kände igen sig i viljan att uppmärksammas mer och accepterade situationen (Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006).

Fysiska, psykiska och sociala förändringar

Att familjen förändrades på olika vis när ett barn fick en cancerdiagnos uppmärksammades av syskon, förändringarna hos både barnet och föräldrarna var svåra att se och att vänja sig vid. De uppmärksammade till följd av förändringarna att föräldrarna numera betedde sig annorlunda mot de friska syskonen (Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000). Syskon förmådde läsa av sina föräldrars känslomässiga tillstånd och förstod om något var fel, det var en ovan känsla att uppleva de vara betryckta men de märkte tydligt att föräldrarna var tyngda av bördor, svaga, känsliga och lättirriterade (Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström, 2014; Murray, 1998). Kroppsliga och mentala förändringar var dock inte en gemensam uppfattning hos alla friska syskon, det är också förklarar att förändringar i familjen till följd av barnets cancer inte fanns överhuvudtaget (Martinson et al., 1990; Jenholt Nolbris et al., 2014; Prchal & Landolt, 2012).

Personlig mognad och utveckling var en tydlig förändring som syskonen genomgick, både de syskon som levde i familjer där det drabbade barnet levde eller hade avlidit. De beskrev även en ökad förståelse, empati, självständighet och en ökad förmåga att förlåta. Syskon till barn som avlidit i cancer beskrev en ökad motivation och målmedvetenhet att nå mål i livet. Negativa förändringar som uppstod hos syskon beskrevs vara tillbakadragenhet och lågmäldhet (Foster et al., 2012; Murray, 1998; Sloper, 2000). Förutom att egenskaper påverkades av cancerupplevelsen påverkades även syskons tankar. Syskon till cancerdrabbade barn som var under behandling tänkte i huvudsak på hur framtiden skulle bli gällande det drabbade barnets livslängd, barnets utseende och om familjen någonsin skulle återgå till det normala (Jenholt Nolbris et al., 2014; Martinson et al., 1990; Murray, 1998). Tankarna som uppstod på grund av att allt fokus kretsade kring det drabbade barnet och sjukhuset var distraherande. Om det drabbade barnet försämrades eller fick ett återfall beskrev syskon att tankarna förvärrades (Jenholt Nolbris et al., 2014; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012).

Friska syskon berättade om relationsmässiga förändringar inom familjen och till vänner som en konsekvens av cancersjukdomens påverkan på tillvaron (Foster et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000). Inom familjen stärktes relationerna, närheten ökade och konflikterna minskade under sjukdomsperioden vilket var ett resultat av ökad kommunikation och förbättrat samarbete. I de familjer som hade mer än ett friskt syskon beskrevs att bandet mellan dem blev starkare och umgänget mer frekvent. Relationen mellan friska syskon och det drabbade barnet beskrevs vara turbulent under det första året efter diagnosen, men normaliserades eller förbättrades därefter (Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000). Även syskon i familjer som förlorat det drabbade barnet i cancersjukdomen beskrev förbättrade relationer. Syskon upplevde efter barnets död att de fick en ökad uppmärksamhet och vågade ta mer plats i familjen. Förändringar inom kompisrelationerna beskrevs både av syskon i familjer där det drabbade barnet levde eller hade avlidit (Foster et al., 2012). Under barnets sjukdomsperiod var syskon periodvis ifrån sina vänner och beskrev svårigheter kring att komma tillbaka in i gruppen. En del syskon beskrev att relationerna även blev försämrade och att inte kunna umgås med det sjuka barnet på sjukhuset tärde på syskonrelationen. När det drabbade barnet avled berättade syskon om förbättrade relationer till sina vänner medan andra fick försämrade relationer. Syskon beskrev att dynamiken i

relationer med vänner förändrades, om vännerna fick svårigheter med att hantera situationen som syskonet befann sig i, kunde detta resultera i att vänskapen gick förlorad (Foster et al., 2012; Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006).

Emotionella skiftningar

Friska syskons känslor varierade under tiden för barnets sjukdom beroende på hur tillståndet utvecklades. Känslouttrycken präglades generellt av negativa upplevelser men stundtals fanns positiva känslor närvarande.

Känslor i negativ anda

Ett barns insjuknande i cancer var en ny situation som gav upphov till oro angående om sjukdomen kunde botas, ytterligare diagnoser och död (Jenholt Nolbris et al; 2014; Prchal & Landolt, 2012; Woodgate, 2006). Syskon oroade sig även över att själva drabbas av cancer och särskilt den form som barnet hade, oron berörde också i övriga familjemedlemmars hälsa. Det är även uttryckt av syskon som tidigare oroat sig för sitt fysiska välbefinnande inte gjorde det längre när de försäkrats om att cancer inte var smittsamt (Martinson et al., 1990). Oron över det sjuka barnet förvärrades när syskon stundtals tvingades skiljas från sina föräldrar (Sloper, 2000). Sorg var en vanligt förekommande känsla under olika tider av det drabbade barnets sjukdom och var särskilt förknippat med besked om diagnosens svårighetsgrad barnets upplevelser och utseendemässiga förändringar under tid för behandling, sjukdomens påverkan på familjen och tiden efter avslutad behandling eller bortgång (Björk et al., 2009; Foster et al., 2012; Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006).

Att vara rädd för de konsekvenser sjukdomen medförde är beskrivet av friska syskon (Murray, 1998; Woodgate, 2006). Rädsla uppstod inledningsvis vid diagnosbesked (Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012; Sloper 2000) och upplevdes fortlöpande under sjukdomstiden till följd av ovisshet, risk för att sjukdomen inte kunde botas och tankar kring att själv drabbas (Björk, Wiebe & Hallström, 2005; Sloper, 2000). Om barnet gick bort uppstod rädsla vid synen av barnets utseende och vid tankar om att ytterligare någon i familjen skulle kunna dö (Foster et al., 2012; Martinson et al., 1990). Brist på uppmärksamhet orsakade hos många syskon en känsla av ensamhet och att vara skilda från sina föräldrar men också från sina vänner gav upphov till utanförskap. Att vara ensam i ett tomt hem var inte uppskattat. Avundsjuka till följd av minskad uppmärksamhet förekom också (Björk et al., 2005; Martinson et al., 1990; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006).

På grund av vad sjukdomen gjorde mot familjen och livet i stort upplevdes starka känslor av ilska, hat och förakt (Murray, 1998; Sloper 2000). Efter ett barns bortgång upplevdes liknande känslor men det är även beskrivet att skuldkänslor infann sig hos syskon (Woodgate, 2006). Under sjukdomstiden kände sig många syskon osäkra, otrygga, kluvna och maktlösa som ett resultat av att inte veta om sjukdomens innebörd och vad som skulle ske dem själva och deras familj, förlust av familjelivet, att inte kunna hjälpa barnet och vid begravning av det bortgångna barnet (Björk et al., 2005; Martinson et al., 1990; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Om barnet avled beskrev några syskon både medvetna och omedvetna påminnelser av honom eller henne som obehagliga. Negativa känslor uppstod generellt om syskon blev påmind om barnet som gått bort (Foster et al., 2011).

Saknad och längtan efter barnet både när hen levde eller gått bort är beskrivet av syskon. Saknaden av både föräldrar och barnet fanns och av de känslor som upplevts efter ett barns bortgång beskrevs saknaden av flera syskon vara den svåraste (Björk et al., 2005; Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012).

Känslor i positiv anda

Friska syskon fick eller strävade efter att ha en positiv inställning gentemot omständigheter i livet som var positiva. De försökte tänka på ett mer uppskattande sätt och såg fram emot nöjsamma händelser i framtiden (Björk et al., 2005; Björk et al., 2009; Sloper, 2000). Känsla av hopp var också en framträdande känsla hos syskon och var främst kopplad till hopp om en ljusare framtid och om ett normalt familjeliv (Björk et al., 2009; Martinson et al., 1990; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Hoppet

uppstod när friska syskon fick samtala om sjukdomen med kompisar. Genom samtal kunde även känslor som tröst och lättnad infinna sig hos syskon (Prchal & Landolt, 2012). När det cancerdrabbade barnet hade avlidit upplevde syskon medvetna och omedvetna påminnelser av det förlorade barnet. Påminnelserna kunde te sig i form av minnen, drömmar och beröring av tillhörande saker till det barnet, vilket kunde upplevas som tröstande och ingav glädje (Foster et al., 2011). Syskon till barn som gått bort uppskattade numera sådant i livet som tidigare tagits för givet, även livet i stort såg man på med större tacksamhet (Foster et al., 2012).

Önskemål och behov

Ur syskons berättelser framkom att deras behov inte upplevdes tillfredsställda under tiden för det drabbade barnets cancersjukdom eller död. De satte stort värde i önskemål som faktiskt uppmärksammades och de beskrev de negativa konsekvenser ett ouppmärksammat behov innebar.

Kontakt och kommunikation

Att få information om det drabbade barnets tillstånd, behandling och allmän information kring sjukdomen uppskattades och upplevdes som värdefullt. Det resulterade i att syskon fick en ökad förståelse och erfor en ökad delaktighet. Genom information kunde syskonet förklara händelsen och vad den innebar för andra i omgivningen. Däremot uttrycktes en önskan om mer generell information (Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000). Situationer som uppstod på grund av otillräcklig information var att syskonen inte var beredda på att barnet skulle avlida. För att skapa kontroll fanns det en del syskon som ställde frågor och bad om information (Björk et al., 2005; Jenholt Nolbris et al., 2014; Martinson et al., 1990; Murray, 1998).

Syskon beskrev samtal med andra om sina känslor som värdefullt och som en källa till styrka, både på och utanför sjukhuset, exempelvis med andra friska syskon och vårdpersonal. De sökte aktivt den formen av stöd på skolan och upplevde det som positivt att få prata om det sjuka barnet (Jenholt Nolbris et al., 2014; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000). Samtidigt fanns det syskon som avstod att prata om ämnet och upplevde en stark ovilja gentemot det, framför allt i början av den förändrade livssituationen. När kompisar i skolan ställde frågor blev syskonen obekväma. Det upplevdes särskilt störande när de upprepade frågorna flera gånger (Björk et al., 2009; Jenholt Nolbris et al., 2014; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012). Om det drabbade barnet avled samtalade en del syskon om händelsen med sina föräldrar medan andra endast uttryckte sig verbalt om händelsen när de blev tillfrågade (Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012).

Stöd i nära relationer

Relationer till familj, släkt och vänner samt lärare, sjukvårdspersonal och andra vård sökande personer upplevdes som betydelsefullt och önskvärt. Syskon berättade att vänner och lärare visade omtanke genom att skicka kort (Björk et al., 2005; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000). Behovet att få göra något helt annat som att umgås med vänner eller åka iväg på semester med familjen var alltid närvarande. När den möjligheten gavs fick syskon avlastning och det blev en form av distraktion (Jenholt Nolbris et al., 2014; Prchal & Landolt, 2012). En önskan efter ett normalt familjeliv uttrycktes och det beskrevs att trots att umgänge utanför familjen var viktig tyckte syskon att tid med familjen var det viktigaste, speciellt när hela familjen kunde samlas hemma (Björk et al., 2009; Woodgate, 2006).

Diskussion

Metoddiskussion

I relation till studiens syfte har vald design upplevts passande eftersom syskons subjektiva upplevelser sammanförts och ger läsaren en tillgång till och skapar en överblick över de vetenskapliga belägg som tidigare framträtt (Willman et al., 2011). Artiklar med kvalitativ metod har ingått i studien vilket var en styrka då de syftar till att skapa en ökad förståelse för en persons upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov (Segesten, 2012).

I urvalet ingick ett brett men begränsat åldersspann, sex till arton år. Genom att välja en bred och specifik åldersgrupp kunde fler upplevelser fångas in. Resonemanget för valet av studier utförda i utvecklade regioner kopplades till att resultatet från dem lättare kunde överföras till sjukvård i Sverige. Enligt två publikationer från SKL (Sveriges kommuner och landsting) är sjukvården i Sverige och i utvecklade regioner generellt lika (Lundbäck & Molin, 2015; Molin & Johansson, 2005). I två av artiklarna som användes i resultatet står det inte tydligt beskrivet var studierna är genomförda, men eftersom det är beskrivet att författarna är stationerade i Nordamerika och Kanada gjordes antaganden att studierna även genomfördes där.

Artiklar söktes mellan åren 2000 och 2015 för att hitta relevant data men för att hitta fler artiklar som kunde godkännas utökades sökningen från 1990 till 2000. Relevansen i resultatet som helhet kan ifrågasättas när den innehåller forskning som sträcker sig 25 år tillbaka i tiden. Men efter sammanställningen av resultatet kunde inte några skillnader i syskons upplevelser mellan de äldre och de nya studierna utläsas vilket gjorde att de äldre studierna inte behövde exkluderas. Genom att artikelsökningen genomfördes i flera olika databaser ökade trovärdigheten eftersom det ökade chanserna att hitta relevanta artiklar (Henricson, 2012). Särskilda sökord trunkerades i slutet för att öka chanserna att hitta relevanta artiklar (Östlund, 2012). För att komplettera sökorden användes MeSh-termer, engelska lexikon samt synonymer (Henricson, 2012). Ämnesord så som child: 6-12, Adolescent: 13-18, sibling och neoplasms var till stor hjälp för att lättare hitta relevanta artiklar.

I kvalitetsgranskningen användes ett protokoll framtaget av School of Health and Welfare på Jönköping University. Kvalitetsgranskningen delades upp mellan författarna vilket var effektivare, däremot kunde det resultera i att pålitligheten minskade (Henricson, 2012). Under granskningen blev ett fåtal artiklar underkända på en eller två punkter i granskningsprotokollet vilket exempelvis berodde på att kvalitetssäkringsbegrepp som trovärdighet och pålitlighet inte diskuterades. Artiklarna inkluderades ändå eftersom resultatet svarade väl mot vårt syfte. I tre av artiklarna (Murray, 1998; Sloper, 2000; Woodgate, 2006) stod enbart en ensam författare för den vetenskapliga beläggningsen. Det kan anses vara en nackdel då det minskar trovärdigheten eftersom författaren inte kunde diskutera resultatet med en kollega, så kallad "peer debriefing" (Petersson & Lindskov, 2012). Artiklarna var skrivna på engelska och översättningen genomfördes med hjälp av individuella språkkunskaper och ett engelskt lexikon. Under översättningen fanns det en risk att förståelse och innehåll föll bort på grund av egna tolkningar men för att minska risken för missförståelse diskuterades alltid översättningarna när osäkerhet rådde.

Analysförfarandet enligt Fribergs femstegsmodell gav struktur och tydlig vägledning (Friberg 2012b). Analysen var ett tidskrävande moment som ledde till en ny helhet av de delar som urskilts av artiklarnas resultat. Identifiering av nya huvud- och underteman fick prövas och om nödvändigt omvärderas med målet att formulera teman som gav läsaren en rättvis presentation av resultatfynden. Den största utmaningen bestod således i att se på den egna sammanställningen av resultatet med kritiska ögon för att om möjligt beskriva materialet annorlunda i relation till studiens syfte. En lapp med syftet fanns alltid till hands för att minska risken att få med icke relevant resultat, vilket sågs som en styrka. Ett induktivt förhållningssätt valdes för att minska ett begränsat och kontrollerat synsätt i analysen. Om en deduktiv ansats hade använts skulle en teori eller modell från början genomsyra den vetenskapliga processen men med en induktiv ansats blir istället syftet att generera slutsatser utifrån människors upplevelser (Danielson, 2012; Henricson & Billhult, 2012; Priebe & Landström, 2012). Eftersom det var första gången som författarna utförde en litteraturöversikt kan datainsamling, kvalitetsgranskning samt analys ha påverkats (Henricson, 2012).

Resultatdiskussion

Med syfte att beskriva upplevelser hos syskon till barn som lever med eller avlidit i cancer kunde tre huvudteman samt sju underteman formuleras. Fynden visade på upplevelser uttryckta av syskon från det att barnet fått en diagnos till det att det eventuellt gått bort.

Omkullkastad tillvaro

I den nya och förändrade tillvaron syskon befann sig i blev det påtagligt att vardagens rutiner, både inom familjen och individuella sådana, kastades omkull. Många aktiviteter blev begränsade eller försvann helt från tillvaron så som semestrar eller lekar med det sjuka barnet. Andra studier beskriver också syskons upplevelser av att vardagen förändras på grund av cancersjukdomar eller andra kroniska sjukdomar (Chesler, Allswede & Barbarin, 1992; Dellve, Cernerud & Hallberg, 2000; Freeman et al., 2000; Wilkins & Woodgate, 2005). I den familjefokuserade vården är det avgörande att strategier för att hantera ett barns diagnostisering av cancer, så kallade copingstrategier, etableras hos syskon och ett målinriktat stöd är grundläggande för att försäkra att exempelvis syskons sociala behov blir bemötta enligt Malone och Price (2012). Däremot upplever inte alla syskon en sådan förändring utan anser att den nya tillvaron inte påverkar livet vilket beskrivs i en annan studie av Nolbris, Enskär och Hellström (2007). Författarna till litteraturstudien understryker att i de familjer där det sjuka barnet avled fanns blandade upplevelser hos friska syskon kring förändringarna. Vad som kan ha påverkat syskons upplevelser av den nya tillvaron är oklart. Syskon som uttryckte förändrade rutiner och aktiviteter varierade i åldrar, det gjorde även de syskon som inte upplevde förändringar. Frågan är huruvida en åldersskillnad påverkar friska syskons upplevelser kring den nya tillvaron, det framkom inte i studien men det bör heller inte uteslutas.

Det framkom i resultatet att syskon önskade mer uppmärksamhet, det fanns de som dock också förstod varför den inte kunde ges dem i lika hög grad, det var även uttryckt av syskon att mer uppmärksamhet inte var ett behov. Upplevelsen av att livet förändras har för många syskon resulterat i att uppmärksamhet gentemot dem från omgivningen i stort minskat (Chesler et al., 1992). Sidhu et al. (2005) bekräftar i sin studie att uppmärksamhet till största del under ett barns cancersjukdom riktas mot det cancerdrabbade barnet. Föräldrar har i studien dock förklarat att bristen på uppmärksamhet inte är något som går dem förbi utan de ser det bekräftelsebehov friska syskon har. Även föräldrar till syskon där barnet avlidit till följd av cancersjukdomen beskriver det behov av föräldramässig uppmärksamhet som råder hos syskon (Barrera et al., 2013). Att syskon skulle känna till att föräldrar hade kännedom om deras längtan efter mer uppmärksamhet var inte något som påvisades i resultat i litteraturoversikten. Lane och Mason (2012) förklarar i sin studie om att möta syskons behov genom en familjefokuserad vård att minskad uppmärksamhet mot syskon ger upphov till känslor som förbittring. Kan sjuksköterskan däremot informera föräldrar hur de kan närma sig syskonet och regelbundet avsätta tid för hen blir syskonet i högre grad bekräftad och negativa känslor kan motverkas vilket även togs upp i litteraturoversikten. Behovet av information från sjuksköterskans sida understryks också av Chesler et al. (1992). Författarna till studien instämmer att information till närstående är betydelsefullt då det kan resultera i positiva utfall för dem och den vårdsökande. Genom information kan närstående bättre hantera och lättare förhålla sig till situationen, vilket har en positiv inverkan på den vårdsökande.

Emotionella skiftningar

Det andra mycket omfattande temat i resultatet beskrev syskons känslor kring deras, barnets och föräldrarnas upplevelser kring de olika konsekvenserna som följde cancersjukdomen. Ensamhet och sorg var känslor som beskrevs av många syskon. När känslor av ensamhet lyftes fram av syskon beskrevs den som ett resultat av minskad uppmärksamhet och fysisk frånvaro av familj och vänner. I Nolbris och Hellströms studie (2005) beskriver syskon en påtaglig känsla av ensamhet, både under den kurativa- och terminala fasen. Ensamheten relateras till föräldrarnas fysiska frånvaro men det framkommer även att ensamhet kopplas till att behöva gå igenom cancerupplevelsen på egen hand och inte kunna dela känslor och tankar som uppstår, vilket inte beskrevs i litteraturoversikten. Socialstyrelsen (2005) understryker sjuksköterskans roll i att se till att närstående involveras i omsorgen för den vårdsökande. Det borde därmed, enligt studiens författare, vara en självklarhet för alla sjuksköterskor som vårdar ett sjukt barn att inkludera samtliga familjemedlemmar. Genom att öka syskons delaktighet i omsorgen av det sjuka barnet kan de uppleva en ökad uppmärksamhet och till följd av det känna sig mindre ensamma.

Resultatet visar vidare att efter ett barns bortgång var sorg en påtaglig känsla men sorgen kunde även upplevas under hela sjukdomstiden. När en familjemedlem dör inleds enligt Clements et al. (2004) en sorgeprocess och Jacob (1993) beskriver att sorgeprocessen ska ses som något normalt och mycket individuellt samt något som är i ständig förändring. Hos syskon i ung ålder ser processen annorlunda ut i jämförelse med de faser vuxna som sörjer går igenom enligt studien av Nolbris och Hellström (2005). Syskon tycks när som helst glida in och ut ur sörjandet eftersom de inte kan kontrollera sin sorg och behöver ta pauser emellanåt. Att syskon upplevde sin sorgeprocess på det viset har inte beskrivits i litteraturoversikten. Sorgen var ändå närvarande och Henneman och Cardin (2002) förklarar att en vård sökande persons familj är i behov av tröst. Under cancerbehandlingen är hela familjen i stort behov av stöd från sjukvården för att hantera och axla den sorgen. Om barnet avlider är familjens behov av stöd fortfarande aktuellt och de beskriver fortsatt kontakt med vården, framför allt med en sjuksköterska familjen lärt känna, som värdefull (Macnab, Northway, Ryall, Scott & Straw, 2003). I den familjefokuserade vården har sjuksköterskan en nyckelroll, då hen skapar en nära, långvarig vårdrelation till den vård sökande och dennes familj, framför allt inom barncancervården (Nuutila & Salanterä, 2006). Möjligheten till en familjefokuserad vård underlättas av att sjuksköterskan har en långvarig kontakt med det cancerdrabbade barnet och dennes familj (Svavarsdottir, 2005). Författarna till litteraturoversikten menar, att för uppnå en mer familjefokuserad vård, så kan det vara viktigt att familjen har möjlighet till kontakt med samma sjuksköterska under och efter vårdperioden eftersom det kan öka både kontinuiteten och tryggheten för hela familjen. Då det råder stor skillnad mellan vuxnas och barns sorg är det viktigt att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal har kunskap i barns och ungdomars sorgeprocess och det blir nödvändigt att kunna identifiera och bemöta det unika sätt som syskonet i barn- och ungdomsår sörjer och visar känslor på. Lane och Mason (2014) klargör betydelsen av att sjuksköterskan behöver möta känslor och upplevelser som syskon eventuellt uttrycker.

Litteraturoversiktens resultat visar även att känslor och upplevelser kring cancersjukdomen var svåra att uttrycka och samtala om enligt många syskon. Samtal om situationen upplevdes som obekvämt och syskon avstod hellre att prata om ämnet. Chung (2000) och Barrera, Chung, Greenberg och Fleming (2002) beskriver en tydlig skillnad mellan hur tonåringar och yngre barn visar sina känslor. De yngre barnen uttrycker både verbalt och icke-verbalt sina tankar och känslor medan tonåringar många gånger gömmer sig bakom en fasad och håller det inom sig. Barrera et al. (2002) anser att fasaden beror på att de lättare kan relatera till sina föräldrars tankar och känslor och därmed axla deras bekymmer samtidigt som de hanterar sina egna, då kan de även skydda sina föräldrar från att ta sig an deras problem. Yngre barn har svårare att relatera till omgivningen och lägger mycket av sitt fokus på sig själva vilket resulterar i ett mer öppet uttryck. En faktor som skapade förutsättningar för att lättare samtala och beskriva situationen för omgivningen var god information, vilket framkom i litteraturoversikten. Trots att syskon beskrev en övilja att samtala om känslor och tankar fanns ett antal syskon som hade behov av att uttrycka sig verbalt med omgivningen för att bättre hantera cancerupplevelsen.

Slutsatser

Det är vanligt att vardagen förändras för familjen när ett barn drabbas av en livsomvälvande sjukdom, inte minst för de friska syskonen. Det är möjligt att olika åldrar på syskon påverkar upplevelserna av det drabbade barnets sjukdom, men oavsett ålder framkom det att alla friska syskon behöver sin del av föräldrarnas uppmärksamhet. Sjuksköterskan kan ha en betydande roll för att de friska syskonen ska känna sig mindre ensamma genom att informera föräldrarna om vad de har för behov. Också genom att inkludera syskon i vården ges de möjlighet till större delaktighet i sin familj. Sorg var särskilt uttryckt och att friska syskon upplever sorg även under tiden då det drabbade barnet ännu finns i livet bör inte räknas bort. En familjefokuserad omvårdnad är nödvändigt för hela familjens välmående under och efter det drabbade barnets sjukdomstid. Det är en omsorg som minskar risken för att ett syskon glöms bort.

Kliniska implikationer

Sjuksköterskans utmaningar i vården är att skapa möjlighet till delaktighet för syskon, bekräfta deras upplevelser och identifiera eventuella behov som förekommer under vården av barn med kroniska sjukdomar. Sjuksköterskan bör tillämpa en familjefokuserad omvårdnad för att kunna möta varje enskild familjemedlem. Denna litteraturöversikt kan hjälpa sjuksköterskor att påminnas om vikten att inte glömma bort ett syskon, på så vis kan familjens välbefinnande under en lång och svår tid av utmaningar främjas.

Referenser

- Alam, R., Barrera, M., D'Agostino, N., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2012). Bereavement Experiences of Mothers and Fathers Over Time After the Death of a Child Due to Cancer. *Death Studies, 36*, 1-22. doi:10.1080/07481187.2011.553312
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Nancy, L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology, 19*, 789-805. doi:10.1002/pon.1638
- Baker, E. J., Sedney, M. J., & Gross, E. (1992). Psychological task for bereaved children. *American Journal of Orthopsychiatry, 62*, 105-11. doi:10.1037/h0079310
- Barrera, M., Alam, R., D'Agostino, N. M., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2013). Parental Perceptions of Siblings' Grieving After a Childhood Cancer Death: A Longitudinal Study. *Death Studies, 37*, 25-46. doi:10.1080/07481187.2012.678262
- Barrera, M., Chung J., Greenberg, M. & Flemming, C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care, 31*, 131-142. doi:10.1207/S15326888CHC3102_4
- Behrendtz, M. (2015). *Hur många barn dör i cancer i Sverige och hur stor andel är flickor respektive pojkar?*
Hämtad 1 oktober, 2015, från <http://www.barncancerfonden.se/om-oss/tidningen-barn-och-cancer/fraga-experterna/sa-manga-barn-dor-i-cancer/>
- Berk, E. L (2009). *Child development* (uppl. 8). Boston: Allyn and Bacon/Pearson
- Biörnstad, L. (2015). *Cancer hos barn*. Hämtad 31 augusti, 2015, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancer-hos-barn>
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22*, 265-275. doi:10.1177/1043454205279303
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle—Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing, 24*, 423-432. doi:10.1016/j.pedn.2008.01.082
- Brody, G. (2004). Siblings' Direct and Indirect Contributions to Child Development. *Current Directions in Psychological Science, 13*, 124-126. doi:10.1111/j.0963-7214.2004.00289.x
- Burton, M. (2010) Supporting adolescents who have a sibling with a life-threatening illness: an exploratory study. *Counselling and Psychotherapy Research, 10*, 316-321. doi:10.1080/14733140903310513
- Chesler, M. A., Allswede, J., & Barbarin, O. O. (1992) Voices from the margin of the family: siblings of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 9*, 19-42. doi:10.1300/J077v09n04_02

Clements, P. T., DeRanieri, J. T., Vigil, J. G., & Benasutti, K. M. (2004). Life After Death: Grief Therapy After the Sudden Traumatic Death of a Family Member. *Perspectives in Psychiatric Care*, 40, 149-154. doi:10.1111/j.1744-6163.2004.tb00012.x

Chung, J. (2000) *Siblings of children with cancer: opening the opportunities for participation*. (Doktorsavhandling, The University of Guelph, The Faculty of Graduate studies). Hämtad från

http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/s4/f2/dsk1/tape4/PQDD_0017/NQ47387.pdf

Danielson, E. (2012). Kvalitativ Innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 330-343). Lund: Studentlitteratur.

Da Silva Carvalho, A., Bastos Depianti, J. R., da Silva, L. F., de Aguiar, R. B., & Moreira Monteiro, A. C. (2014). Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Brazilian Journal Of Nursing*, 13(3), 282-291. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com.bibl.proxy.hj.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=dd6491b8-25b1-4d20-949d-a44dcbe350fe%40sessionmgr4002&vid=10&hid=4214>

Dellve, L., Cernerud, L., & Hallberg, L.R. (2000). Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14(3), 172-178. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f106871b-ba92-4881-aca8-9fbd39f42b36%40sessionmgr4001&vid=1&hid=4112>

Dunn, J., Slomkowski, C., & Beardsall, L. (1994). Sibling Relationships From the Preschool Period Through Middle Childhood and Early Adolescence. *Developmental Psychology*, 30, 315-324. doi:10.1037/0012-1649.30.3.315

Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(3), 256-163. Hämtad från http://ac.els-cdn.com/S1043454297900515/1-s2.0-S1043454297900515-main.pdf?_tid=85a15670-9806-11e5-8d110000aacb360&acdnat=1448959128_739f3d3b841022e0aecf8ecf3db1a7d

Foster, T. L., Gilmer, M. J., Davies, B., Dietrich, M. S., Barrera, M., Fairclough, D. L., Vannatta, K., & Gerhardt, C. A. (2011). Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer. *Death Studies*, 35, 420-440. doi:10.1080/07481187.2011.553308.

Foster, T. L., Gilmer, M. J., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., Fairclough, D. L., & Gerhardt, C. A. (2012). Changes in Siblings After the Death of a Child From Cancer. *Cancer Nursing*, 35, 347-354. doi:10.1097/NCC.0b013e3182365646.

Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Oncology nursing forum*, 27(5), 843-848. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com.bibl.proxy.hj.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=525e2c2d-912e-49ff-89e7-9770e8085f02%40sessionmgr112&vid=1&hid=116>

Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-144). Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 121-132). Lund: Studentlitteratur

Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Advances in Mental Health, 7*, 84-96. doi:10.5172/jamh.7.2.84

Giovanola, J. (2005). Sibling involvement at the end of life. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 22*(4), 222-226. Hämtad från <http://jpo.sagepub.com.bibl.proxy.hj.se/content/22/4/222.full.pdf+html>

Gustafsson, G., Kogner, P., & Heyman, M. (2013). *Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2010*. (Forskningsrapport 2013) Hämtad från Karolinska Institutet: http://www.forskasverige.se/wp-content/uploads/ChildhoodCancerIncidenceandSurvivalinSweden1984_2010.pdf

Havermans, T., De Croock, I., Vercruyse, T., & Goethals, E. (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peer's? *Journal of Child Health Care, 19*, 154-166. doi:10.1177/1367493513503582

Hedefalk, B. (2012). *Prata med barn om cancer*. Hämtad 30 september, 2015, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/att-prata-med-barn-pa-deras-niva>

Henneman, EA., & Cardin, S. (2002). Family-centered critical care: a practical approach to making it happen. *Critical care nurse, 22*(6), 12-19. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=ffbf6763-4685-4ae7-941e-b5c812c3d723%40sessionmgr120&vid=1&hid=124>

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 130-137). Lund: Studentlitteratur.

Hörnsten, Å. (2013). Patientperspektiv på hälsa och sjukdom - bemötande i vård och omsorg, patientperspektiv. Hämtad 31 augusti, 2015, från <http://www.varhandboken.se/Texter/Bemotande-i-var-d-och-omsorg-patientperspektiv/Patientperspektiv-pa-halsa-och-sjukdom/>

Jacob, S. (1993). An analysis of the concept of grief. *Journal Of Advanced Nursing, 18*, 1787-1794. doi:10.1046/j.1365-2648.1993.18111787.x

Jenholt Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, AL. (2014). Grief Related to the Experience of Being the Sibling of a Child With Cancer. *Cancer Nursing, 37*, 1-7. doi:10.1097/NCC.0b013e3182a3e585

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur.

Kleiber, C., Montgomery, LA., & Craft-Rosenberg, M. (1995). Information Needs of the Siblings of Critically Ill Children. *Children's Health Care, 24*(1), 47-60. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=94134e01-c296-4bc3-b06f-f41cf6e8c443%40sessionmgr115&vid=4&hid=124>

Kovar, H., & Izraeli, S. (2012). The biology of cancer in children. I M. C. G. Stevens, H. N. Caron & A. Biondi (Red.), *Cancer in children - clinical management*. (s. 14-35). Oxford New York: Oxford University Press.

Lane, C., & Mason, J. (2014). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses: a child's long-term condition will affect the entire family and it is vital that health services offer tailored, family-centered care. *Nursing Children & Young People*, 26, 16-20. Hämtad från <http://dx.doi.org.bibl.proxy.hj.se/10.7748/ncyp2014.04.26.3.16.e349>

Lundbäck, M., & Molin, R. (2015). *Svensk sjukvård i internationell jämförelse*. Hämtad från Sveriges Kommuner och Landsting: <http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7585-075-7.pdf>

Mahon, M. M., & Page, M. L. (1995). Childhood bereavement after the death of a sibling. *Holistic Nursing Practice*, 9(3), 15-26.

Malmquist, J., & Söderlund Leifler, K. (2015). Cancer. Hämtad 21 oktober, 2015, från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/cancer>

Martinson, I. M., Gillis, C., Coughlin Colaizzo, D., Freeman, M., & Bossert, E. (1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. *Cancer Nursing*, 13(3), 183-190.

Malone, A., & Price, J. (2012). The significant effects of childhood cancer on siblings. *Cancer Nursing Practice*, 11(4), 26-31. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=cf3d2304-abbc-49c2-b0ac-271219f1d78d%40sessionmgr112&vid=18&hid=116>

Mastro, K. A., Johnson, J. E., McElvery, N., & Preuster, C. (2015). The Benefits of a Nurse-Driven, Patient- and Family-Centered Pediatric Palliative Care Program. *JONA*:

The Journal of Nursing Administration, 45, 423-428. doi:10.1097/NNA.0000000000000227

McHugh, K., & Huisman, A. G. M. T. (2012) Imaging in pediatric oncology. I M. C. G. Stevens, H. N. Caron & A. Biondi (Red.), *Cancer in children - clinical management*. (s. 36-48). Oxford New York: Oxford University Press.

Macnab, A. J., Northway, T., Ryall, K., Scott, D., & Straw, G. (2003). Death and bereavement in a pediatric intensive care unit: Parental perceptions of staff support. *Pediatrics & Child Health*, 8(6), 357-362. Hämtad från <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2795456/>

Mehta A., Cohen, S. R. & Chan, L. S. (2009) Palliative care: a need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7, 235-243. doi:10.1017/S1478951509000303

Molin, R. & Johansson, L. (2005). *Svensk sjukvård i internationell belysning*. Hämtad från Sveriges kommuner och landsting:

<http://webbutik.skl.se/bilder/artiklar/pdf/7164-029-0.pdf>

Murray, J. (1998). The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues in comprehensive pediatric nursing*. 21(4), 217-27.

Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=abc1aa35-d65c-4af3-ab65-f97cc8e9c0a8%40sessionmgr111&vid=1&hid=118>

Nolbris, M., & Hellström, AM. (2005) Siblings' Needs and Issues when a Brother or Sister Dies of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 227-233. doi:10.1177/1043454205274722

Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström AL. (2006). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 106-112. doi:10.1016/j.ejon.2006.10.002

Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom: Tankar, behov, problem och stöd*. (Doktorsavhandling, Göteborgs universitet, institution för vårdvetenskap och hälsa). Hämtad från https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/19053/3/gupea_2077_19053_3.pdf

Nuutila, L & Salanterä, S (2006). Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 21, 153-160. doi:10.1016/j.pedn.2005.07.005

O'haver, J., Moore, I. M., Insel, K. C., Reed, P. G., Melnyk, B. M., & Lavoie, M. (2010). Parental Perceptions of Risk and Protective Factors Associated with the Adaption of Siblings of Children with Cystic Fibrosis. *Pediatric Nursing*, 36(6), 284-291. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/bibl.proxy.hj.se/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=12fdd6b9-439c-4de3-92cd-44ad5eec5ece%40sessionmgr120&vid=10&hid=116>

Petersson, P., & Lindskov, C. (2012). Aktionsforskning. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. (s.289-302). Lund: Studentlitteratur.

Prchal, A. & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer nursing*, 35, 133-40. doi:10.1097/NCC.0b013e31821e0c59

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-50). Lund: Studentlitteratur.

Sanders, R. & Campling, J. (2004). *Sibling relationships: theory and issues for practice*. Basingstoke: Palgrave.

Scout-Findlay, S., & Chalmers, K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 205-216. doi:10.1053/jpon.2001.26864

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100). Lund: Studentlitteratur.

Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710. doi:10.1093/jpepsy/27.8.699

Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2005). An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 276-287. doi: 10.1177/1043454205278480

Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social care in the Community*, 8(5), 298-306. Hämtad från <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=f876c076-b2bf-4916-889c-17ed7674eb5d%40sessionmgr4004&vid=3&hid=4207>

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 15 oktober, 2015, från

http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Stassen Berger, K. (2012) *The Development Person: Through Childhood and Adolescence* (9. uppl.). New York: Worth Publishers.

Stiller, C., & Shah, A. (2012). The epidemiology of cancer in children and adolescents. I M. C. G. Stevens, H. N. Caron & A. Biondi (Red.), *Cancer in children - clinical management*. (s. 1-13). Oxford New York: Oxford University Press.

Svavarsdottir, E. (2005). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal Of Advanced Nursing*, 50, 153-161. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x

UNDP. (2013). *Indelningar av länder*. Hämtad 30 september, 2015, från <http://www.millenniemaalen.nu/bvb/global-utveckling/indelning-av-lander/>

UNICEF Sverige. (u.å.). *Barnkonventionen*. Hämtad 30 september, 2015, från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>

Verschuur, A., & Zwaan, M. (2012). Chemotherapy: current knowledge and new perspectives. I M. C. G. Stevens, H. N. Caron & A. Biondi (Red.), *Cancer in children - clinical management*. (s. 49-65). Oxford New York: Oxford University Press.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011) *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wilkins, L. K., & Woodgate, L. R. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22, 305-319. doi:10.1177/1043454205278035

Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29, 406-414. doi:10.1097/00002820-200609000-00010

Wright, M. L. & Leahey, M. (2013) *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6. uppl.). Philadelphia : F.A. Davis

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 57-80). Lund: Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1

Databas: Medline

Sökord/ kombinationer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar i fulltext	Kvalitets- granskade artiklar	Artiklar som inkluderas i studien
Neoplasms	972,398	0	0	0	0	0
Sibling*	24,847	0	0	0	0	0
Experience*	465,650	0	0	0	0	0
Neoplasms AND Sibling* AND Experience*	177	177	23	12	11	5

Date of Publication: 2000-01-01-2015-12-31; English Language

Databas: CINAHL

Sökord/ kombinationer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar i fulltext	Kvalitets- granskade artiklar	Artiklar som inkluderas i studien
neoplasm or oncology or cancer or tumor or malignancy	187,739	0	0	0	0	0
sibling* or brother* or sister* or twin*	8,909	0	0	0	0	0
experience* or perception* or feeling* or emotion*	195,697	0	0	0	0	0
(neoplasm or oncology or cancer or tumor or malignancy) AND (sibling* or brother* or sister* or twin*) AND (experience* or perception* or feeling* or emotion*)	170	170	16	6	3	1

Published Date: 20000101-20151231; English Language; Peer Reviewed

Databas: CINAHL

Sökord/ kombinationer	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar i fulltext	Kvalitets- granskade artiklar	Artiklar som inkluderas i studien
--------------------------	------------------	-----------------	-------------------	---------------------------------	-------------------------------------	---

neoplasms or oncology or cancer or tumor or malignancy	207,2 40	0	0	0	0	0
sibling* or brother* or sister* or twin*	10,299	0	0	0	0	0
experience* or perception* or feeling* or emotion*	224,770	0	0	0	0	0
(neoplasms or oncology or cancer or tumor or malignancy) AND (sibling* or brother* or sister* or twin*) AND (experience* or perception* or feeling* or emotion*)	48	48	6	3	3	1

Published Date: 19900101-20001231; English Language; Peer Reviewed

Bilaga 2

Artikelmatris

Författare, årtal och land	Titel och tidskrift	Syfte	Metod och urval	Resultat

Björk et al. 2005/Sverige	Striving to Survive: Families Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>	Undersöka familjers erfarenhet när ett barn i familjen var diagnostiserad med cancer.	Kvalitativ studie med beskrivande induktiv och hermeneutiskt fenomenologisk ansats. Familjer med barn under 13 år som inom en månads tid diagnostiserats med cancer och påbörjat behandling. Skulle förstå och kunna tala svenska.	Familjernas trygga vardag rubbas och ersätts med kaos, rädslor och ensamhet. För att klara av situationen försöker familjerna tänka positivt, känna hopp och närhet till andra.
Björk et al. 2009/Sverige	An Everyday Struggle - Swedish Families Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. <i>Journal of Pediatric Nursing.</i>	Undersöka familjers erfarenhet under ett barns cancer-behandling.	Kvalitativ studie med beskrivande induktiv och hermeneutiskt fenomenologisk ansats. Familjer med cancer-diagnostiserat barn under 13 år som påbörjat behandling. Diagnosen skulle vara nydebuterad. Familjen skulle förstå och kunna tala svenska.	Att erfara cancersjukdom är en krävande tid för familjerna och de är i behov av stöd. Upplevelser som att familjelivet rubbas, att vara isolerad samt längtan efter det normala beskrivs som huvudfynd.
Foster et al. 2011/ Nordamerika och Kanada	Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer. <i>Death studies.</i>	Undersöka hur föräldrar och syskon upplevde de fortsatta banden med ett barn som dött i cancer.	Kvalitativ, longitudinell studie. Familjer med ett syskon mellan 8 till 17 år gammalt. Syskonen skulle prata flytande engelska och bo inom 161 km radie från sjukhuset. Adopterade-, styv och halvsyskon. Haft regelbunden kontakt med det bortgångna barnet.	Nästan alla deltagare upplevde meningsfull kontakt med det bortgångna barnet. Mer än halva antalet deltagarna ansåg att påminnelserna från det bortgångna barnet var behagliga medan några upplevde de som obehagliga.
Foster et al. 2012/Nordamerika och Kanada.	Changes in Siblings After the Death of a Child From Cancer.	Identifiera och bedöma frekvensen av förändringar hos syskon efter att ett barn i familjen	Tvärsektionell, kvalitativ studie. Familjer med ett syskon mellan 8 till 17 år gammalt. Syskonen skulle prata flytande engelska och bo	Förändringar hos syskon kunde ses efter ett barns bortgång, både personliga förändringar och

	<i>Cancer Nursing</i>	avlidit i cancer.	inom 161 km radie från sjukhuset. Adopterade-, styv och halvsyskon.	förändringar i relationer.
Martinson et al. 1990/Nordamerika	Impact of childhood cancer on healthy school-age sibling. <i>Cancer Nursing</i>	Presentera emotionella reaktioner hos syskon till barn som återhämtat sig eller gått bort i cancer som en del i en större studie som fokuserar på familjens påverkan av barncancer.	Kvalitativ, icke experimentell studie. Familjer med barn från födsel till 16 år som nyligen fått en cancerdiagnos. Både syskon till barn som ännu levde eller som gått bort.	Den största likheten i gensvar som beskrivits mellan syskon till barn som levde och barn som gått bort rörde sig om tiden för barnets sjukhusvistelse, man mindes en tid av separation. Flera skillnader grupperna emellan kunde ses.
Murray. 1998/ Nordamerika	The lived experience of childhood cancer: One sibling's perspective. <i>Issues in Comprehensive Pediatric Nursing</i>	Erhålla en bättre förståelse av de erfarenheter ett syskon, 14 år gammal, har av barncancer.	Fenomenologisk forskningsmetod. Syskonet ingick i en stödgrupp när dennas mamma berättade för forskaren att syskonet ville dela med sig av sin historia.	De teman som identifierades pekade alla på de svårigheter syskonet hade att anpassa sig efter omständigheterna ett barns insjuknande i cancer innebar.
Jenholt Nolbris et al. 2014/Sverige	Grief related to the experience of Being the Sibling of a Child With Cancer. <i>Cancer Nursing</i>	Beskriva syskons redogörelser av sorg relaterad till upplevelsen av att ha en bror eller en syster med cancer.	Kvalitativ beskrivande metod. Syskon i åldrarna 8 till 25 år till barn behandlade för cancer.	Trots skillnad i åldrar och kön mellan syskon fanns mer likheter än skillnader i deras upplevelser från det att barnet fick cancerdiagnosen till det att det gick bort.
Prchal & Landolt. 2012/Schweiz	How siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis.	Beskriva upplevelser hos syskon till pediatriska cancerpatienter av olika områden i livet det första halvåret efter cancerdiagnosen.	Kvalitativ studie. Syskon i åldrarna 10 till 18 år, tysktalande, med en bror eller syster som diagnostiserades i cancer från ett halvår upp till två år innan studien tog form.	I alla områden i livet, sjukhus, skola, vänner, familjeliv och sjukt barn, beskrev syskon upplevelser av svårigheter men nämnde också viktiga resurser så som vänskapsrelationer

	<i>Cancer Nursing</i>			och hjälpfulla copingstrategier.
Sloper. 2000/ Nordamerika	Experiences and support need of siblings of children with cancer. <i>Health and social care are in the community</i>	Undersöka reaktioner hos syskon till barn med cancer sex och 18 månader efter diagnos av sjukdomen.	Kvalitativ studie Familjer med barn som diagnostiserats med cancer inom de närmaste sex månaderna och som hade syskon som var i åldrarna 8 till 16 år gamla.	Sex månader efter diagnosen rapporterar syskon problem som minskad uppmärksamhet, separation från familjen, minskad känsla av trygghet, med mera. Relationer och information var två faktorer som bidrog till att syskonen kunde hantera situationen bättre. Mognad, ökad empati och förbättrade familjerelationer beskrevs av syskonen.
Woodgate. 2006/Kanada	Siblings' Experiences With childhood Cancer. <i>Cancer Nursing</i>	Redogöra upplevelsen av barncancer och dess symtombana från syskons perspektiv som en del av en större studie som också täcker föräldrarnas och de sjuka barnens upplevelser.	Longitudinell, kvalitativ studie. Syskon skulle kunna tala flytande engelska och vara över 5 år gamla.	Barncancer upplevdes som en händelse i familjelivet vilken störde syskons självkänsla och deras sätt att vara i en familj.

Bilaga 3.

Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

Titel:

Författare: _____

Årtal: _____

Tidskrift: _____

Del I.

Beskrivning av studien

Beskrivs problemet i bakgrund/inledning? Ja Nej

Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet? Ja Nej

Är syftet relevant till ert examensarbete? Ja Nej

Är urvalet beskrivet? Ja Nej

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

Del II

Kvalitetsfrågor

Beskrivs vald kvalitativ metod? Ja Nej

Hänger metod och syfte ihop? Ja Nej

(Kvalitativt syfte – kvalitativ metod)

Beskrivs datainsamlingen? Ja Nej

Beskrivs dataanalysen? Ja Nej

Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt ställningstagande? Ja Nej

Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen? Ja Nej

Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen? Ja Nej

Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen? Ja Nej

Är resultatet relevant för ert syfte?

Om ja, beskriv:

.....
.....

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:

.....
.....

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

.....
.....

Deltagarkarakteristiska

Antal.....

Ålder.....

Man/Kvinna.....

Granskare sign: