



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Familjens erfarenheter när ett barn får diagnosen cancer

-En litteraturstudie

Katarina Styf-Lundqvist och Therese Waleteg

2013

Examensarbete, grundnivå, 15 hp

Omvårdnadsvetenskap

Teorier och forskningsmetoder inom omvårdnad II

Sjuksköterskeprogrammet 180hp

Handledare: Eva Westergren

Examinator: Magnus Lindberg

Sammanfattning

Syftet: att utifrån litteraturen beskriva föräldrars och syskons erfarenheter då ett barn i familjen får diagnosen cancer.

Metod: En beskrivande litteraturstudie som baserades på 11 vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats och en vetenskaplig artikel med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Litteratursökning genomfördes i databaserna Medline via Pubmed och Cinahl.

Huvudresultat: Barnets cancerdiagnos påverkade hela familjen. Föräldrarnas parrelation förändrades, friska syskon kände sig utanför och upplevde förändringar i relationen till det sjuka barnet. Mammorna tog rollen som vårdgivare för det sjuka barnet och papporna ansvarade för hushållet samt resten av syskonskaran. Friska syskon fick ökat ansvar vilket ledde till mognad och självständighet. Föräldrarnas frånvaro ledde till en splittrad familj där friska syskon togs omhand av andra. Både friska syskon och föräldrar kände skuld och hade tankar krig döden. Från diagnos och till behandlingens slut styrde cancer familjen och deras tillvaro. Föräldrarna kände oro men samtidigt ett hopp om framtiden.

Slutsats: Ytterligare forskning krävs för att få bättre förståelse och kunskap om friska syskons upplevelser när ett barn får diagnosen cancer. Majoriteten av studierna baseras på föräldrars upplevelser. Det är viktigt att vården anpassas efter hela familjen, för att detta ska bli möjligt krävs att sjuksköterskor har kunskap om hela familjen.

Nyckelord: föräldrar, barn, barncancer, syskon, erfarenheter.

Abstract

Aim: To describe parents and siblings experiences when a child in the family is affected by cancer.

Method: A descriptive literature study based on 11 scientific articles with a qualitative approach and one article with both a qualitative and quantitative approach. The literature research was made in the databases Medline by Pubmed and Cinahl.

Main Results: The child's cancer diagnose affected the whole family. Parent's relationship with their spouse changed, health siblings felt like outsiders and experienced a change in their relationship with the sick child. Mothers took on the role as caregiver for the sick child and fathers took care of the household and the rest of the siblings. Healthy siblings were given more responsibility which led to increased maturity and independence. Parent's absence led to a broken family, where healthy siblings were taken care of by others. Both healthy siblings and parents felt guilt and had thoughts about death. From diagnosis until the end of treatment the families' life revolved around cancer. The parents were worried but at the same time they had hope for the future.

Conclusion: further research is needed to get better understanding and knowledge about healthy siblings' experiences when a child is diagnosed with cancer. The majority of the studies are based on the experiences of parents. It is important that nursing is adapted after the entire family. If that is to be possible, nurses need knowledge about the whole family.

Keywords: parents, children, childhood cancer, siblings, experiences.

Innehållsförteckning	Sid
Sammanfattning	
Abstract	
Innehållsförteckning	
Introduktion	1
Behandling	1
Familjen....	1
Sjuksköterskans roll....	2
Problemformulering....	3
Syfte....	3
Frågeställningar....	3
Metod	
Design....	4
Databaser.....	4
Urvalsmetod, undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod...	4
Tabell 1. Sammanställning över söktermer, databasträffar och antalet valda källor...	5
Dataanalys....	5
Forskningsetiska överväganden....	5
Resultat	
Figur 1. Presentation av identifierade teman.....	6
Tabell 2. Sammanfattning av artiklarna...	6
Tabell 3. Sammanfattning av artiklarnas syfte och resultat....	9
Föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer....	10
Friska syskons erfarenhet av att ha ett syskon med cancer....	15
Kvalitetsgranskning av artiklarnas undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod.....	18
Diskussion	
Tabell 4. Sammanfattning av undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod....	18
Huvudresultat....	22
Resultatdiskussion....	22
<i>Föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer....</i>	<i>22</i>
<i>Friska syskons erfarenheter av att ha ett syskon med cancer</i>	<i>24</i>
<i>Kvalitet av metodologiska aspekter....</i>	<i>26</i>
Metoddiskussion....	27
Allmän diskussion....	28
Slutsats....	29
Referenser....	30

Introduktion

I världen diagnostiseras cirka 250 000 barn med cancer varje år och i Sverige får nästan en familj per dag beskedet att deras barn har cancer (Björk 2012^A). Trots att drygt 75 % av alla barn som idag får diagnosen cancer blir botade, är det fortfarande den vanligaste dödsorsaken bland barn upp till 15 års ålder (Bergman *et al* 2009).

Behandling

Syftet med cytostatikabehandling är att skada tumören, administrering kan ske i tablettform eller intravenöst (Almås 2002). Behandlingen orsakar skada på alla kroppens celler, störst skada ses hos celler som delar sig snabbt vilket även speglas i biverkningarna. Cancercellerna är känsligare än andra celler och skadas därigenom lättare (Björk 2012^B). Strålbehandling syftar till att förstöra arvsmassan hos tumörcellerna och därigenom förhindra tillväxt och spridning (Almås 2002). Behandling utförs vanligen upprepade gånger under en period på 4-6 veckor. Under behandlingen får föräldrarna inte närvara i rummet och barnet lämnas ensamt. Själva behandlingen tar bara några minuter men förberedelserna tar längre tid och att bli lämnad ensam kan av barnet upplevas som jobbigt (Björk 2012^C). Cancer behandlas även med kirurgi, då tumören och närliggande vävnad opereras bort. Hos barn och ungdomar är förbehandling viktigt för att ingreppet ska bli minimalt (Björk 2012^D). Yngre barn är medvetna om att behandling är nödvändig för att de ska bli friska och accepterar den så länge det inte är något som smakar illa. De associerar inte biverkningarna med behandling utan tror att de orsakas av sjukdomen. Äldre barn och ungdomar pratar dock om negativa erfarenheter som de upplevt till följd av behandlingen. De beskriver biverkningar som illamående, trötthet, sjukdomskänsla och att må allmänt dåligt. Sjukhusvistelser och behandlingen orsakar begränsningar i barnets livet (Gibson *et al* 2010). De flesta medicinska procedurer är intensiva och smärtsamma vilket leder till negativa upplevelser för barnen (Griffiths *et al* 2011).

Familjen

I detta arbete använder författarna sig av begreppen cancer, familj, syskon, barn och erfarenhet. En familj bildas av en grupp människor som vanligen består av en kvinna, en man och deras barn. Barn definieras som personer mellan 0-18 års ålder och syskon är personer som har en eller två gemensamma föräldrar (Svenska Akademiens ordbok 2010). Erfarenheter definieras enligt Haglund i (Nationalencyklopedin 2013) som en process genom vilken kunskaper eller färdigheter erhålls samt resultatet av denna process. I sjukhuset främmande

miljö fungerar föräldrarna som tröst och trygghet för barnet (Björk *et al* 2006). Oberoende av barnets ålder är föräldrarnas närvaro och stöd viktigast (Gibson *et al* 2010). Hela familjen är viktig för barnen (Angström-Brännström 2008, Gibson *et al* 2010, Griffiths *et al* 2011) och föräldrarna har en framträdande roll i barnens liv under sjukhusvistelsen. Foster *et al* (2001) beskrev i sin studie om behandlingskrav och behandlingar vid cystisk fibros, att den krävande behandlingen och föräldrarnas involvering i behandlingen har en direkt inverkan på friska syskon. De upplevde sig få mindre uppmärksamhet av sina föräldrar än det sjuka barnet, vilket till viss del berodde på behandlingen och det sjuka barnets hälsa. När det sjuka barnet är sämre blir han/hon föräldrarnas första prioritet. Vidare beskrivs dock att det även förekommer skillnader i tolerans och disciplin från föräldrarnas sida (Foster *et al* 2001).

Sjuksköterskans roll/Omvårdnads teori

När ett barn får diagnosen cancer påverkas hela familjen (Björk 2010 ^A). Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor ingår både patienter och närstående i professionens ansvarsområde. Sjuksköterskan ansvarar för att, utifrån patienter och deras närståendes behov, ge information och undervisning. Vidare ansvarar sjuksköterskan för att ge stöd och vägledning så att både patienter och närstående kan göras delaktiga i vård och behandling (Socialstyrelsen 2005).

Enligt Eriksson (1997) är det viktigt att inom vården våga gå utanför de för yrket givna ramarna. Att våga vara spontan och visa kärlek, se helheten och i utformandet av vården ta hänsyn till individen samt anhörigas speciella situationer och lidande. Sjuksköterskans uppgift är att eliminera eller minska lidandet som kan vara både fysiskt, psykiskt och emotionellt.

”Varje människa behöver en annan människa någon som kravlöst ansar, leker och lär någon som tar dig i sin famn, håller om dig, smeker dig, torkar tårarna, vaggar dig till ro någon som skrattar med dig knyter dina skosnören och som tillsammans med dig kan lära dig livets möjligheter och krav (Eriksson 1997, sid 51).

Eriksson (1997) baserar sin omvårdnadsteori på begreppet människa, vars existens skapas i förhållandet till andra människor (vänner, anhöriga och professionella vårdgivare) och Gud. Enligt Eriksson grundar sig vården på de kristna begreppen tro, hopp och kärlek, som ger ett mått av inre frid och som är en förutsättning för hälsa. Alla människor har någon form av tro, ett andligt livsrum. Enligt Eriksson måste människan ha en tro för att kunna känna hopp. Hopp innebär att kunna hoppas, att ännu inte ha gett upp och att ha en framtidstro. Eriksson delar upp vården i den naturliga vården som utförs av individen i samspel med andra

människor, samt den professionella vården vars syfte är att understödja eller ta över när den naturliga vården är otillräcklig. Enligt Eriksson innebär vårdande att dela samt vara delaktig, närstående bör integreras i vården med syfte att kunna överta den vårdande funktionen. Utvecklingen av vår naturliga förmåga att vårda skapas i barndomen genom de första relationerna; de till mamma, pappa och syskon. Enligt Eriksson är det i dessa relationer människor ska få uppleva tro, hopp och kärlek.

Problemformulering

När ett barn får diagnosen cancer förändras livet för hela familjen (Björk *et al* 2006). Den främmande situationen kan bli svårhanterlig för föräldrarna (Klassen *et al* 2012). Foster *et al* (2001) fann i sin studie att en allvarlig sjukdom hos ett barn kan leda till att friska syskon kommer i skymundan. Enligt Socialstyrelsen (2005) ansvar sjuksköterskan för att ta hand om så väl patienter som deras närstående. Detta innebär att sjuksköterskan måste arbeta utifrån ett helhetsperspektiv så att hela familjen integreras. Familjemedlemmarna behöver individuellt stöd och vägledning av sjuksköterskan för att kunna klara av situationen på bästa sätt. Detta kan möjliggöras genom att sjuksköterskan har goda kunskaper om föräldrars och syskons erfarenheter när ett barn i familjen får diagnosen cancer.

Syfte

Syftet med denna studie var att utifrån litteraturen beskriva föräldrars och syskons erfarenheter då ett barn i familjen får diagnosen cancer.

Frågeställningar

- Hur beskriver litteraturen föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer?
- Hur beskriver litteraturen friska syskons erfarenheter av att ha ett syskon med cancer?
- Vilken kvalitet har artiklarna med avseende datainsamlingsmetod och undersökningsgrupp?

Metod

Design

Studiens design är en beskrivande litteraturstudie och resultatet baseras på vetenskapliga artiklar (Forsberg & Wengström 2008). En litteraturstudie syftar till att sammanfatta och kritiskt granska tidigare dokumenterad kunskap (Polit & Beck 2010).

Databaser

Artiklar söktes i databaserna Medline via Pubmed och Cinahl.

Urvalsmetod, undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod

Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle ha kvalitativ ansats, vara publicerade de senaste 13 åren, finnas tillgängliga i fulltext, vara kostnadsfria samt ha genomgått vetenskaplig granskning i form av peer-reviewed. Vidare begränsades sökningen till artiklar som var publicerade på svenska och engelska eller översatta till dessa språk. Utifrån studiens syfte söktes artiklar som beskrev syskon och föräldrars erfarenheter när ett barn i familjen får diagnosen cancer. Kriterierna valdes för att artiklarna ska finnas lättillgängliga för andra om de vill kontrollera val av artiklar eller söka vidare. Artiklar som inte ansågs vara relevanta för studiens frågeställningar, artiklar med kvantitativ ansats, de som saknade etiskt godkännande eller noggrant etiskt övervägande, inte var publicerade på ovan nämnda språk eller inom en 13 års period exkluderades. Då sökningarna i databaserna genererade ett stort urval av artiklar valde författarna till denna studie att även exkludera de som handlar om tiden efter avslutad behandlingen. Ett första urval gjordes utifrån titelns relevans för studiens syfte och frågeställningar; artiklar som beskriver mamma/pappa/syskon eller hela familjen erfarenheter av situationen. Abstract lästes enskilt av båda författarna för att få en överblick av innehållet och bedöma relevansen för studien. Utifrån detta gjordes ytterligare ett urval, då artiklar som handlade om tiden efter avslutad behandling samt de med kvantitativ ansats exkluderades. Därefter återstod 10 artiklar. Författarna valde då att göra en kompletterande sökning med hjälp av valda artiklars referenslistor, vilket genererade 2 artiklar.

Tabell 1. Sammanställning över söktermer, databasträffar och antalet valda källor

Databas	Sökterm	Träffar	Valda Källor
Pubmed	Childhood cancer AND parents	189	
Pubmed	Childhood cancer AND parents AND experiences	9	
Pubmed	Parents AND children AND childhood cancer	167	1
Pubmed	Childhood cancer AND siblings	115	
Pubmed	Childhood cancer AND siblings AND parents	12	1
Cinahl	Childhood cancer AND siblings AND experiences	22	
Cinahl	Childhood cancer AND parents AND experiences	54	7
Cinahl	Childhood cancer AND siblings AND parents	42	1
Frisökning	Sökning utifrån valda källors referenslista.		2
Totalt			12

Dataanalys

Datainsamlingen genererade 11 artiklar med kvalitativ ansats och en artikel med dubbel ansats. Valda artiklar skrevs ut och lästes enskilt av båda författarna upprepade gånger för att hitta de centrala delarna (Forsberg & Wengström 2008). För att identifiera återkommande teman markerades dessa med överstrykningspenna och sammanställdes sedan enskilt av båda författarna. Författarna jämförde sedan enskilt sammanställda teman och gjorde en slutgiltig sammanställning. Totalt identifierades fyra teman utifrån den första frågeställningen och tre teman utifrån den andra, vilka presenteras i figur 1. De slutgiltiga temana delades upp i huvud- och subkategorier samt utifrån de olika frågeställningarna. Artiklarnas design, datainsamlingsmetod, undersökningsmetod och dataanalys presenteras i tabell 2. De granskade artiklarnas syfte och resultat finns presenterade i tabell 3. De metodologiska aspekterna; datainsamlingsmetod och undersökningsgrupp granskades utifrån en modifiering av checklista för kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström 2008), som presenteras i tabell 4.

Forskningsetiska överväganden

Vid en litteraturstudie skall ett etisk övervägande göras. Eftersom en litteraturstudie syftar till att undersöka tidigare dokumenterad kunskap har den ingen direkt inverkan på individer. Därför har ingen etisk prövning gjorts eller kontakt tagits med den etiska kommittén. För att säkerställa att inga individer har påverkats negativt av denna studie har författarna valt att endast inkludera studier med etiskt godkännande samt noggrant etiskt övervägande (Forsberg & Wengström 2008).

Resultat

Resultatet från de 12 granskade artiklarna presenteras i löpande text, figurer och tabeller utifrån frågeställningarna om föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med cancer och friska syskons erfarenheter av att ha ett syskon med cancer. Avslutningsvis ges en sammanfattning av den kvalitativt metodologiska granskningen av författarna till artiklarna har använt sig av med avseende på datainsamlingsmetod och undersökningsgrupp.

Figur 1 visar en överblick över de teman som framkommit i studien och ligger till grund till resultatpresentationen med tillhörande underrubriker.



Figur 1. Sammanställning av identifierade teman.

Tabell 2. Sammanfattning av artiklarna

Författare	Titel	Design	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalys
Björk , Wiebe & Hallström. 2005	Striving to survive: families lived experiences when a child is diagnosed with cancer	En kvalitativ ansats med en beskrivande induktiv design, med en hermeneutisk fenomenologisk ansats enligt van Manen (1997).	Sjutton familjer med ett barn diagnostiserat med cancer under de senaste 10 månaderna. 17 mammor, 12 pappor, 5 patienter och 5 syskon.	Intervju samt observation. Intervjuerna utfördes av en och samma person på sjukhus eller i deltagarens hem. Intervjuerna spelades in.	Hermeneutisk fenomenologisk analys enligt van Manen (1997)
Björk, Wiebe, Hallström.	An everyday struggle- Swedish	En kvalitativ ansats med en induktiv och	Sjutton familjer med barn mellan 0-12 år,	Intervjuer. Barn som var 6 år eller yngre deltog i en	Hermeneutisk fenomenologisk analys

2009	families' lived experiences during a child's cancer treatment	longitudinell design.	diagnostiserade med cancer.	observationsstudie. Intervjuerna genomfördes av samma person, i deltagarnas hem eller på sjukhuset och spelades in.	enligt van Manen (1997)
Brody, Simmons. 2007	Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective	En kvalitativ, beskrivande design.	Åtta pappor med barn mellan 4 och 16 år som genomgick behandling för cancer eller hade avslutat behandling inom de senaste 12 månaderna.	Semi-strukturerade intervjuer, utfördes enskilt i patientens rum eller i ett konferensrum. Intervjuerna spelades in.	Intervjuerna transkriberades ordagrant. Ett NVivo program användes för att ordna innehållet i kategorier.
Fletcher. 2010	My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer.	Kvalitativ ansats och datatrianglering.	9 mammor till barn mellan 9 månader och 16 år som behandlats för pediatrik cancer.	Mammorna svarade på en enkät. Enkäten användes sedan som en guide vid semi-strukturerade intervjuer ansikte mot ansikte eller via telefon. Under intervjuerna fördes anteckningar och de spelades in.	Fenomenologisk dataanalys enligt Patton (2004).
Flury, Cafilisch, Ullmann-Bremi. & Spichiger. 2011	Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis.	Studien bygger på en kvalitativ ram.	Undersökningsgruppen bestod av 9 mammor och 3 pappor till barn diagnostiserade med cancer.	Datainsamling 1: intervjuer första veckan efter utskrivning från sjukhuset. Datainsamling 2: intervjuer 4-7 veckor senare. Hälften av intervjuerna utfördes hemma och hälften på sjukhuset. Intervjuerna spelades in.	Innehållsanalys enligt Mayring (2003).
Khoury, Huijer. & Doumit. 2012	Lebanese parents' experiences with a child with cancer	Heideggerians tolkande fenomenologisk ansats, beskriven av Diekmann och Ironside (1998).	Undersökningsgruppen bestod av 12 föräldrar (mammor och pappor) till barn med cancer.	Semi-strukturerade och djupintervjuer, som utfördes av samma person, spelades in och översattes till Engelska. Intervjuerna som utfördes ansikte mot ansikte utfördes i en tyst miljö på sjukhuset enligt deltagarnas önskemål.	Hermeneutisk process, beskriven av Diekmann och Ironside (1998).
McGrath, Paton, & Huff. 2005	Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia:	En del i en longitudinell studie.	Undersökningsgruppen bestod av 3 barn 0-16 år med diagnosen AML, tre mammor, en pappa och ett äldre	Intervju med öppna frågor 2-3 månader efter diagnosen. De vuxna intervjuades av en psykosocial forskare, barnen	Dataanalys med hjälp av data programmet NUD*IST.

	the family connection		syskon.	intervjuades av en barnspecialist. Intervjun spelades in, plats och tid valdes av deltagare.	
Moreira. & Angelo. 2008	Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood	Tolkande interaktionism.	Sju mammor mellan 24-41 år, med barn som genomgick behandling för cancer när intervjuerna genomfördes.	Semi-strukturerade intervjuerna.	Dataanalys med hjälp av tolkande interaktionism enligt Denzin (1989)
Sloper. 2000	Experiences and support needs of siblings of children with cancer.	Både kvalitativa och kvantitativa metoder.	Familjer med barn som diagnostiserats med cancer under de 6 senaste månaderna, som hade minst ett syskon mellan 8-16 år. Om det fanns två syskon så intervjuades bara de syskon som var närmast i ålder till det sjuka barnet.	Semi-strukturerade intervjuer som genomfördes separat med de olika familjemedlemmarna. De utfördes på sjukhuset eller universitetet, och spelades in.	Dataanalys med hjälp av en kvalitativ metod enligt Miles och Huberman (1984).
Taleghani, Fathizadeh. & Naseri. 2012	The lived experiences of parents of children diagnosed with cancer in Iran.	Hermeneutisk, fenomenologisk ansats.	Föräldrar (11 mammor och 4 pappor) vars barn var under 10 års ålder, var diagnostiserade med hematologiskcancer för minst tre månader sedan, var under behandling samt att de inte hade syskon med andra kroniska tillstånd.	Interaktiva intervjuer, med öppna frågor som genomfördes individuellt, ansikte mot ansikte. De genomfördes av samma person och spelades in. Tonfall, ansiktsuttryck samt gester antecknades under intervjuerna.	Hermeneutisk process enligt Diekmann och Ironside (1998).
Wong. & Chan. 2006	The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer	En fenomenologisk ansats.	Föräldrar (8 mammor och 1 pappa) som var över 18 år, etniska kineser och talade Cantonesiska. De var primära vårdgivare till ett barn under 18 år, som diagnostiserats det senaste året och var under behandling.	Interaktiva intervjuer med öppna frågor, som spelades in och genomfördes av samma person.	Fenomenologisk datanalytisk metod som beskrivet av Colaizzi (1978).
Woodgate. 2006	Life is never the same: childhood cancer narratives	En tolkande kvalitativ forskningsdesign.	39 barn mellan 4 ½ och 18 år, diagnostiserade med cancer och deras föräldrar och syskon.	Intervjuerna med öppna frågor, som utfördes med stöd av tre intervjuguiden. En för barnen, en för föräldrarna och en för	Data analyserades enligt Creswell (1998).

				syskon. Intervjuerna spelades in och utfördes i deltagarnas hem, på en pediatrik onkologavdelning i anslutning till universitetet samt en pediatrik öppenvårdsavdelning.	
--	--	--	--	--	--

Tabell 3.

Författare	Syfte	Resultat
Björk , Wiebe & Hallström. 2005	Att belysa familjers levda erfarenheter när ett barn i familjen diagnostiserades med cancer	Familjernas trygga vardagsliv försvann och ersattes av rädsla, kaos och ensamhet. När de strävade efter att barnet och familjen skulle överleva strävade familjemedlemmarna för att känna hopp och ha ett positivt fokus. Detta för att få kontroll och känna närhet till andra människor.
Björk, Wiebe, Hallström. 2009	Syftet var att belysa familjers erfarenheter under barnets cancerbehandling	Familjens upplevelse av det vardagliga livet beskrevs som att känna sig dränerad, ett stort familjeliv, att känna sig inlåst och isolerad, att bibehålla det normala, att bli experter och att ändra perspektiv.
Brody, Simmons. 2007	Syftet var att svara på tre frågor (1) vilka utmaningar pappor ställdes in för när deras barn får diagnosen cancer (2) vilka resurser pappor använde sig av för att hantera sitt barns cancerdiagnos och behandling (3) hur papporna förändrades till följd av sitt barns cancerdiagnos och behandling.	Resultatet visade att stöd från släkt, kyrkan och hälso- och sjukvårdspersonal var nödvändiga för att pappor skulle kunna fortsätta vara positiva under barnets sjukdom. Relationen mellan makarna och relationen mellan föräldrar och barn stärktes. Förändringar i familjelivet varierade baserat på familjesammansättningen.
Fletcher. 2010	Syftet var att undersöka de levda erfarenheterna hos kvinnliga vårdgivare som vårdar barn med cancer.	Resultatet visade att; att vårda ett barn med cancer ledde till finansiella och arbetsrelaterade problem, att familjens hälsa påverkades, att familjelivet blev kaos och att mammorna upplevde förlust av livet.
Flury, Caflisch, Ullmann- Bremi. & Spichiger. 2011	Syftet var att under cirka 7 veckor undersöka föräldrars erfarenheter av att ta hand om sitt barn, nyligen diagnostiserat med cancer; efter påbörjad behandling och första utskrivning från sjukhuset.	Resultatet visade föräldrarnas förberedelser och upplevelser i samband med barnets första utskrivning. Föräldrarna fick en mängd nya och ändrade arbetsuppgifter att genomföra hemma när de vårdade sitt barn. Vidare beskrevs vilka konsekvenser det hade för föräldrarna.
Khoury, Huijer. & Doumit. 2012	Syftet var att undersöka erfarenheter hos Libanesiska föräldrar som levde med ett barn med cancer.	Ett konstitutivt mönster framträdde i resultatet: "Det är en ständig kamp". De fem teman som framkom var; att leva med chocken av diagnosen, förändringar i kvaliteten av familjens liv, att leva med extra bördor, sjukdoms påverkan på familjen och dynamik mellan syskon. Slutligen att leva med osäkerhet utgör det största temat som framkom från deltagarnas erfarenheter.
McGrath, Paton, & Huff. 2005	Syftet med studie var att undersöka hur behandling upplevs utifrån barns, föräldrars och friska syskons perspektiv.	Resultatet visade att familjer som bodde långt ifrån behandlingscentrum upplevde omlokaliseringen som jobbig. Behandlingen ledde till avbrott i vardagen, att livet fick vänta. Familjen ville hellre vara hemma men samtidigt hade de svårigheter att anpassa sig när de väl kom hem. Vidare beskrevs det stöd som de fick från resten av familjen och andra. Mammorna axlade huvudansvaret för det sjuka barnet medan papporna fick en viktigare roll i hemmet. Syskon upplevde avbrott i det vardagliga livet, skolan kunde bli lidande. Föräldrarna

		upplevde förändringar vad gäller anställning och det finansiella.
Moreira. & Angelo. 2008	Syftet med studien var att få förståelse för erfarenheten av att bli mamma till ett barn med cancer.	Resultaten visade mammornas roll som skapades i en process. Den innebar samverkan mellan två teman. 1. Att leva i tiden med sjukdom, mammorna fokuserar på sig själva, oavbrutet genomsyrade av osäkerhet med sjukdomen och behov av att ta bort den överhängande faran mot barnets liv. 2. Att leva i en tid av kamp för barnets liv vilket representerar mammornas beteende i utvecklandet av den nya rollen.
Sloper. 2000	Syftet var att undersöka syskonens reaktion under två olika tillfällen 6 och 18 månader efter cancerdiagnosen.	Resultaten visade, att sex månader efter diagnos rapporterade syskon ett antal problem; förlust av uppmärksamhet och status, förlust av egna och familjens vanliga aktiviteter och rutiner. Vidare beskrevs förlust av säkerhet och kamratskap med det sjuka barnet. Vid 18 månader hade problemen löst sig för många, för andra kvarstod problem eller så hade nya problem uppkommit. Positiva effekter sågs i form av mognad, förståelse och medkänsla samt en närmare familjrelation.
Taleghani, Fathizadeh. & Naseri. 2012	Syftet var att undersöka levda erfarenheter hos föräldrar i Iran med barn diagnostiserade med cancer.	Resultatet visade ett återkommande tema, föräldrarna kände sig fångade i cancerens återvändsgränd. I relation till detta identifierades fyra teman; svårt att försona sig med situationen, att det var dömda att acceptera, att isoleras från andra och ett ödelagt liv. De påverkades av flera psykiska, sociala och familjära problem samtidigt som de försökte stå ut med barnets sjukdom och anpassa sig till det nya livet.
Wong. & Chan. 2006	Syftet var att undersöka erfarenhet av coping hos kinesiska föräldrar under tiden deras barn behandlas för cancer	Fyra teman beskrev föräldrarnas upplevelse av coping; chock och förnekelse, skapa en mening i situationen, konfrontera verkligheten och skapa sig nya perspektiv. Föräldrarnas första reaktioner på diagnosen var chock, förnekelse och oro. De accepterade snabbt verkligheten och såg barnets cancerdiagnos som ödet, de var tvungna att acceptera. De var förpliktigade att vårda barnen och sökte informativt och känslomässigt stöd för att hantera situationen. Alla kunde identifiera positiva aspekter med erfarenheter från sjukdomen och skapa hopp för framtiden.
Woodgate. 2006	Syftet var att undersöka hur cancer under barndomen formar ett barn och hans eller hennes familjs sätt att leva.	Kärnan i resultatet var att: "livet aldrig blir detsamma" vilket representerar i vilken utsträckning canceren verkligen påverkat barn och deras familjers livshistoria. Vidare beskrevs förluster, att se framåt och gå vidare, det tar aldrig slut, en ständig väntan.

Föräldrars erfarenhet av att ha ett barn med cancer

Relationer

Parrelationen

Föräldrarna hade olika erfarenheter gällande förändringar i sina parrelationer relaterat till barnets cancerdiagnos (Brody *et al* 2007, Khoury *et al* 2012). En del föräldrar fick en försämrad relation till sin partner (Björk *et al* 2005, Khoury *et al* 2012), de levde tillsammans men inte som man och hustru (Björk *et al* 2005). Medan andra upplevde att de hade kommit varandra närmare (Brody *et al* 2007, Khoury *et al* 2012). Vissa föräldrar uttryckte även att de hade mindre tid tillsammans och ensamma med varandra (Björk *et al* 2009, Fletcher 2010).

Föräldrar-syskon

Föräldrarna svårt att uppfostra barnen, att ha regler och sätta gränser (Björk *et al* 2009, Flury *et al* 2011). De oroade sig för att inte kunna ge friska syskon tillräckligt med tid och för att friska syskon skulle utveckla en allvarlig sjukdom (Björk *et al* 2009, Fletcher 2010, Thalegani *et al* 2012). Föräldrarna tänkte ständigt på att friska syskon inte skulle känna sig åsidosatta på grund av det sjuka barnet (Björk *et al* 2009). De försökte spendera mer tid med friska syskon (Flury *et al* 2011) dock nekade vissa föräldrar friska syskon tid ibland (Fletcher 2010).

Föräldrar-sjukt barn

Det sjuka barnet blev föräldrarnas första prioritet (Wong *et al* 2006, Björk *et al* 2009), barnet behövde inte bara mer tid utan även mer omsorg (Flury *et al* 2011). Vissa mammor såg cancern som ett hot mot både barnet och sin roll som mamma (Moreira *et al* 2008). Det var en utmaning att uppfostra det sjuka barnet eftersom det var svårt att vara arg på barnet när det var ledset (Björk *et al* 2009).

Separation/splittrad familj

Föräldern som var på sjukhuset med det sjuka barnet kunde inte umgås med familj och vänner som vanligt (Björk *et al* 2005) och längtade efter resten av familjen (Björk *et al* 2009). Föräldrarna förlitade sig på släkt och vänner för att ta hand om friska syskon (Sloper 2000, Brody *et al* 2007, Fletcher *et al* 2010). Det var en utmaning att se till att det fanns någon annan som kunde ta hand om friska syskon 24 timmar om dygnet (Flury *et al* 2011).

Relation till andra/Social isolering

Mammorna blev socialt isolerade då det sjuka barnet tog upp större delen av deras tid och de kände sig skyldiga att hålla det sjuka barnet sällskap när barnet inte kunde leka med andra. Social isolering kunde även ses till följd av samhällets förutfattade meningar som rädsla för att cancern skulle vara smittsam. Vissa föräldrar upplevde att andra människor undvek dem (Thalegani *et al* 2012).

Beroende av andra

Då barnet kunde försämrats närsomhelst levde familjen i en ständig akut beredskap (Flury 2011). Föräldrarna blev beroende av släkt, vänner och sjukvårdspersonal (Björk *et al* 2005). Ansvar för friska syskon lämnades över till släkt och vänner (Sloper 2000, Brody *et al* 2007,

Flury *et al* 2011, Fletcher 2010) och många förlitade sig även på dem för hjälp med hushållssysslor (Flury *et al* 2011) medan andra valde att anställa personal (Wong *et al* 2006).

Arbete

Björk *et al* (2005) och Thalegani *et al* (2012) beskrev i sina studier att barnets cancerdiagnos hade en negativ inverkan på föräldrarnas arbetssituation. Innan diagnosen arbetade majoriteten av föräldrarna, vilket kom att förändras i de flesta familjer (Wong *et al* 2006, Björk *et al* 2005, McGrath *et al* 2005, Fletcher 2010, Flury *et al* 2011). Mammorna gick ner i arbetstid, anpassade sina arbetstider (Fletcher 2010, Flury *et al* 2011) och arbetade hemifrån (Flury *et al* 2011) medan papporna fördelade sin tid mellan sjukhus och arbete (McGrath *et al* 2005, Flury *et al* 2011, Thalegani 2012). En del föräldrar kände att de inte hade något annat val än att säga upp sig (Wong *et al* 2004, McGrath *et al* 2005, Fletcher 2010, Flury *et al* 2011) medan andra ansökte om tjänstledigt utan lön (Wong *et al* 2006, Fletcher 2010).

Finansiella problem

Oberoende av den finansiella situationen (Fletcher 2010) fick många föräldrar ekonomiska problem (Woodgate *et al* 2006, Fletcher 2010, Flury *et al* 2011, Khoury *et al* 2012). Vanligen till följd av minskade inkomster (McGrath *et al* 2005) eller en kombination av minskad inkomst och ökade utgifter (McGrath *et al* 2005, Brody *et al* 2007, Flury *et al* 2011). Lönen räckte knappt till grundutgifterna (Fletcher 2010, Khoury *et al* 2012) men trots detta angav föräldrarna att de inte var medvetna om regeringens stöd för resor och logi (McGrath *et al* 2005).

Samvaro

Rutiner

Det vardagliga livet i en familj är en komplex organisation där föräldrarna försöker tillgodose allas behov (Flury *et al* 2011). Med cancerdiagnosen följde många nya uppgifter (Flury *et al* 2011), vardagen förändrades och familjen förlorade sina rutiner (Brody *et al* 2007, Moreria *et al* 2008, Thalegani *et al* 2012). Den nya vardagen krävde mycket planering och varje dag var en utmaning (Björk *et al* 2009). För att få kontroll över den nya situationen försökte föräldrarna integrera de nya uppgifterna i familjens liv, hitta nya rutiner och återfå ett normalt liv (Björk *et al* 2005, Woodgate *et al* 2006, Björk *et al* 2009, Flury *et al* 2011,). Mot slutet av behandlingen kände vissa föräldrar att de kunde återgå till sitt normala liv (Woodgate *et al* 2006), att börja arbeta var ett steg närmare det normala (Björk *et al* 2009).

Nytt liv – nya prioriteringar

Föräldrarna fick en ödmjuk syn på livet, reflekterade över vad som var viktigt, fick nya prioriteringar (Björk *et al* 2005, Moreira *et al* 2008, Björk *et al* 2009, Flury *et al* 2011) och familjen blev viktigare än förut (Björk *et al* 2005, Woodgate *et al* 2006). Världen som familjen kände den var inte längre lika trygg och säker. Föräldrarna kämpade både mot cancer och för att hålla ihop familjen. Det var viktigt att gå vidare och fortsätta framåt oavsett omständigheter. Alla toppar och dalar hade gett dem styrka och fört dem närmare varandra som familj (Woodgate *et al* 2006).

Nya kontakter

Barnets cancerdiagnos innebar många nya kontakter, främst inom sjukvården, med ett behandlingsteam runt barnet bestående av läkare, sjuksköterskor, dietister, psykologer och ibland distriktssköterskor (Flury *et al* 2011). Ytterligare kontakter tillkom i form av socialarbetare och försäkringsbolag (Björk *et al* 2005).

Ansvar/nya uppgifter/ ny livsvärld

Nya uppgifter, inte längre bara föräldrar

Att vårda ett barn med cancer är en ytterligare uppgift som läggs till de redan existerande som hushållsysslor, arbete och många andra uppgifter (Flury *et al* 2011). Vissa familjer omorganiserade rollerna och utsåg mamman som vårdgivare till det sjuka barnet (Wong *et al* 2006). Föräldrarna fungerade som informatörer och gav information om sjukdom samt behandling till det sjuka barnet (Brody *et al* 2007, Moreira *et al* 2008), släkt, vänner, lärare och klasskamrater (Brody *et al* 2007, Flury *et al* 2011). Papporna var mindre involverade i vården (Woodgate *et al* 2006), men de fick en ny roll hemma och ansvarade för att laga mat, ta hand om barnen och se efter huset (McGrath *et al* 2005, Brody *et al* 2007). Det sjuka barnet behövde ibland en annan kost för att klara behandlingen bättre (Wong *et al* 2006), vilket ledde till ökade kostnader (Flury *et al* 2011) och extra arbete för mammorna (Khoury *et al* 2012). Föräldrarna ansvarade för att ge profylax, administrera cytostatika samt vara observanta på biverkningar. Barnet övervakades dygnet runt och vissa föräldrar valde att sova med sina barn (Flury *et al* 2011). En av föräldrarnas viktigaste uppgifter var att se till att barnet inte drabbades av infektioner. De såg till att barnet inte träffade sjuka personer, begränsade antalet besök, planerade semestrar noggrant och lämnade barnen hemma när de skulle handla

(McGrath 2005). Upprepade sjukhusvistelser ledde också till att föräldrarna inte kunde fullfölja sitt ansvar inom familjen (Thalegani *et al* 2012).

Nya referenser

Föräldrarna kände sig som nybörjare både när det gällde sjukdom och föräldraskap. För att återfå kontroll över situationen sökte de information (Björk *et al* 2005). Att jämföra sig med föräldrar vars barn hade sämre prognos gjorde situationen mer lätthanterlig (Björk *et al* 2005, Wong *et al* 2006, Thalegani *et al* 2012). Det underlättade även att umgås med andra föräldrar som befanns sig i liknande situationer, att berätta om sina upplevelser och att dela sina erfarenheter (Flury *et al* 2011, Thalegani *et al* 2012). Föräldrarna insåg att de inte var de enda som kämpade mot sjukdomen vilket gav dem hopp (Moreira *et al* 2008).

Emotionellt/existentiellt

Skuld

Föräldrar kände skuld (Sloper 2000, Khoury *et al* 2012, Thalegani *et al* 2012) då de inte kunde skydda barnet från chocken av diagnosen (Khoury *et al* 2012) eller såg barnets sjukdom som ett straff för sina tidigare missgärningar (Thalegani *et al* 2012).

Hopp

Många föräldrar kände hopp (Wong *et al* 2006, Flury *et al* 2011) och en önskan att deras barn skulle tillfriskna, andra strävade efter att känna hopp (Björk *et al* 2005). Vissa föräldrar upplevde känslor som gjorde att de inte kunde förlika sig med situationen. De hade svårt att tro att cytostatika hade effekt och när andra barn avled efter flera års behandling började de förlora hoppet för sitt eget barn (Thalegani *et al* 2012). De tyckte att det var viktigt med ett positivt fokus (Björk *et al* 2005) och försökte återta sina mål i livet (Woodgate *et al* 2006). Föräldrarna var optimistiska (Wong *et al* 2006), såg positivt på framtiden och befrielsen som den kunde föra med sig (Thalegani *et al* 2012). Framtidsplaner fanns fortfarande men stäckte sig inte lika långt som innan (Wong *et al* 2006). Vissa bestämde sig för att se framåt och gå vidare men att planera inför framtiden var något de kunde fokusera på först vid behandlingens slut (Woodgate 2006).

Tankar och känslor

Föräldrarna hade existentiella tankar kring hur barnet drabbats av sjukdomen, de kände ett hot från döden och kände sig hjälplösa. De var medvetna om att barnet hade en dödlig sjukdom men känslor av att barnet skulle överleva var dominerande (Björk *et al* 2005). Föräldrarna kände oro (Björk 2009) och rädsla över att förlora barnet (Woodgate *et al* 2006, Flury *et al* 2011). När personer i deras omgivning inte tog situationen på allvar upplevdes både frustration och sorg (Björk *et al* 2009).

Första reaktionen

Chock var föräldrarnas vanligaste reaktion på barnets cancerdiagnos (Sloper 2000, Wong *et al* 2006, Woodgate *et al* 2006, Flury *et al* 2011). Andra känslor som kom upp var förnekelse, oro och känsla av förlust (Wong *et al* 2006). Föräldrarna kände sig vilsna, desperata (Flury *et al* 2011) och upplevde situationen som något överkligt de ville fly från. De försökte förneka situationen men kunde inte (Björk *et al* 2005).

Tro

Tro och religion var mycket viktiga för vissa föräldrar, tron gav hopp (Björk 2005) och ork att fortsätta (Moreira *et al* 2008, Thalegani *et al* 2012). En del föräldrar trodde att Gud kunde utföra mirakel och bota deras barn (Khoury *et al* 2012). Vissa ansåg att det var ödet som inte kunde förändras (Wong *et al* 2006) medan andra såg det som ett test (Woodgate *et al* 2006, Khoury *et al* 2012). Ytterligare andra upplevde att det inte fanns något annat val, detta ledde till en känsla av befrielse; att inte behöva ta beslut om att genomföra behandlingen eller inte (Woodgate *et al* 2006).

Friska syskons erfarenheter av att ha ett syskon med cancer

Relationer

Syskon- föräldrarelationen

Friska syskon fick ökat ansvar i hemmet vilket ledde till mognad (Sloper 2000) och ökad självständighet (Sloper 2000, Wong *et al* 2006). De fick mindre uppmärksamhet av föräldrarna än det sjuka barnet, vilket ledde till att friska syskon kände att de kom i andra hand (Sloper 2000). Friska syskon upplevde att de förlorat sin plats i familjen (Sloper 2000, Moreira *et al* 2008). De som hade förståelse för situationen såg inte den minskade uppmärksamheten som något negativt. I vissa fall kände friska syskon sig som outsiders i den

egna familjen, deras självupplevelse fanns inte längre och spelade heller ingen roll (Woodgate *et al* 2006).

Syskonrelationen

Khoury *et al* (2012) beskrev i sin studie att det sjuka barnet fick ökad uppmärksamhet av föräldrarna vilket ledde till avundsjuka hos friska syskon. Den redan existerande syskonrivaliteten eskalerade (McGrath *et al* 2005, Khoury *et al* 2012), det var värst i början och avtog med tiden (McGrath *et al* 2005). Friska syskon kände ibland att det sjuka barnet hade förändrat sitt beteende till följd av den ökade uppmärksamheten, vilket försämrade syskonrelation (Sloper 2000). Syskonrelationen stärktes ibland till följd av friska syskons oro för det sjuka barnet (Woodgate *et al* 2006, Björk *et al* 2009, Khoury *et al* 2012). Syskonen upplevde förlust i relationen till varandra (Sloper 2000, Moreria *et al* 2008) då det sjuka barnet var på sjukhus eller av andra anledningar inte kunde delta i olika aktiviteter (Björk *et al* 2009). Det sjuka barnets frånvaro lämnade ett stort hål i friska syskons liv, när det sjuka barnet spenderade mindre tid på sjukhus och kunde delta i olika aktiviteter kunde syskonrelationen återgå till det normala (Sloper 2000). Friska syskon satte det sjuka barnets behov framför sina egna och bagatelliserade sin del i sammanhanget. Äldre syskon fick ta större ansvar och ta hand om både det sjuka barnet och andra syskon (McGrath *et al* 2005). Vissa syskon uttryckte en känsla av förlust på grund av bristande delaktighet i vården (Woodgate *et al* 2006).

Separation/splittad familj

Sjukdomen separerade familjemedlemmarna från varandra (Björk *et al* 2005, Björk *et al* 2009). Friska syskon upplevde en både fysisk och emotionell separation (Sloper 2000) då föräldrarna var frånvarande (Woodgate *et al* 2006) och de saknade sitt sjuka syskon (Björk *et al* 2005). Oro för det sjuka syskonet gjorde föräldrarnas frånvaro ännu jobbigare (Sloper 2000). Sloper (2000), Björk *et al* (2009), Khoury *et al* (2012) och Thalegani *et al* (2012) beskrev i sina studier att friska syskon lämnades ensamma utan sina föräldrar och enligt Khoury *et al* (2012) och Thalegani *et al* (2012) tvingades de ibland att klara sig på egen hand. Föräldrarna försökte upprätthålla en normal vardag för friska syskon (Brody *et al* 2007) men sjukhusvistelserna omöjliggjorde detta (McGrath *et al* 2005). När föräldrarna var på sjukhus flyttades syskonen runt mellan olika personer som tog hand om dem (Björk *et al* 2005, Björk *et al* 2009) vilket ledde till emotionell stress (McGrath *et al* 2005). Friska syskon upplevde social isolering då de togs om hand av andra (Björk *et al* 2005, Björk *et al* 2009) och inte

kunde leka med sitt sjuka syskon. Friska syskon kunde inte heller leka med sina vänner som vanligt då besök begränsades till följd av ökad infektionskänslighet hos det sjuka barnet (Sloper 2000, Björk *et al* 2009). Detta ledde även till att familjen inte kunde resa som de gjort tidigare (Sloper 2000).

Beroende av andra

Friska syskon var beroende av att det fanns någon annan som kunde ta hand om dem när föräldrarna var frånvarande (Björk *et al* 2005, Björk *et al* 2009). De fick hjälp av släkt och familjens vänner för att sköta vardagen (Fletcher 2010). Friska syskon som gick i skolan behövde någon som kunde hjälpa dem med läxor (Flury *et al* 2011) då mammans frånvaro kunde göra att skolan blev lidande (McGrath *et al* 2005).

Samvaro

Nytt liv – nya prioriteringar

Friska syskon tyckte att det var viktigt att leka och ha roligt och försökte se fram emot roliga saker. Familjen var väldigt viktig även om det fanns vänner (Björk *et al* 2009), många syskon ansåg att familjen hade kommit varandra närmare som en följd av sjukdomen. Den närheten minskade dock med tiden (Sloper 2000).

Rutiner

Syskon upplevde förändringar i familjens rutiner. Egna intressen och aktiviteter var viktiga för att behålla ett normalt liv då det gav ett fokus och en roll utanför familjen. Restriktioner till följd av det sjuka barnets ökade infektionskänslighet ledde till att friska syskon ibland kände känslor som avsky, sorg och ilska mot det sjuka barnet (Sloper 2000). De kunde inte leka med vänner på samma sätt som innan och inte heller leka med sitt syskon eller bo hemma (Björk *et al* 2009).

Emotionellt/Existentiellt

Skuld

Syskon upplevde skuldkänslor då ingen kunde förklara vad som orsakat sjukdomen. Detta ledde till att de gav sig själva och sina föräldrar skulden i ett försök att finna svar (Sloper 2000).

Tankar och känslor

Friska syskon var oroliga och ledsna (Björk *et al* 2005, Björk *et al* 2009) och upplevde sjukdomen som skrämmande och konstig. De hade existentiella tankar kring hur det sjuka barnet drabbats av sjukdomen. Syskonen visste att cancern var farlig och förknippade den med döden (Björk *et al* 2005) och de kände sig inte längre säkra och trygga (Sloper 2000).

Kvalitetsgranskning av artiklarnas datainsamlingsmetod och undersökningsgrupp

De metodologiska aspekterna; datainsamlingsmetod och undersökningsgrupp granskades utifrån en modifiering av checklista för kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström 2008) vilket presenteras i nedanstående tabell.

Tabell 4. Sammanfattning av undersökningsgrupp och datainsamlingsmetod

Författare	Urvalskriterier	Urvalsmetod	Tillvägagångssätt	Deltagare i studien
Björk , Wiebe & Hallström. 2005	Inklusionskriterier: familjer med ett barn under 13 år, diagnostiserat med cancer för första gången, att familjerna förstod och pratade svenska samt att barnet påbörjat behandlingen inom 1 månad efter diagnos. Exklusionskriterier finns inte tydligt beskrivet.	Föräldrarna tillfrågades en månad efter barnet fått sin cancerdiagnos. De gavs skriftlig information om studien av två utvalda sjuksköterskor. Vid skriftligt godkännande lämnades namnen vidare till forskaren. Denne gav föräldrarna skriftlig och muntlig information. Skriftligt samtycke erhöles av deltagare över 12 år och de yngre gav muntligt samtycke.	Studien utfördes vid en pediatrik onkologisk avdelning vid ett universitetssjukhus i södra Sverige. Intervjuerna genomfördes av samma person, på sjukhus eller i hemmet i enlighet med deltagarnas önskemål. Intervjuerna spelades in.	Sjutton familjer, sjutton mammor mellan 30-42 år, tolv pappor 31-45 år, fem patienter 9-11år (4 pojkar) och fem syskon 7-16år (3 flickor och 2 pojkar).
Björk, Wiebe, Hallström. 2009	Inklusionskriterier: familjer med ett barn under 13 år diagnostiserat med cancer för första gången, att familjerna förstod och pratade svenska och att barnet påbörjat behandling inom 1 månad efter diagnosen. Exklusionskriterier finns inte tydligt beskrivet.	Deltagarna tillfrågades vid en lämplig tid efter diagnosen. Familjerna kontaktades av en av forskarna via telefon eller under ett besök på sjukhuset.	Studien utfördes på en pediatrik onkologavdelning på ett universitets sjukhus i södra Sverige. Intervjuerna utfördes på sjukhus eller i deltagarnas hem i enlighet med deltagarnas önskemål. Intervjuerna genomfördes av samma person och spelades in.	Elva familjer, nio mammor mellan 31-38år, nio pappor 32-42 år, fyra barn 7-12år och fyra syskon 7-10år.
Brody, Simmons. 2007	Inklusionskriterier: pappor vars barn undergick behandling eller hade avslutat behandling de	Pappor identifierades och screenades för inkludering/ exkludering av en socialarbetare eller sjuksköterska på kliniken. Samtycke att	Studien utfördes på en pediatrik onkologavdelning på universitets kliniken i Kentucky. Data	Åtta pappor till barn mellan 4-16 års ålder med diagnosen cancer som undergick eller hade avslutat behandling de senaste 12 månaderna.

	senaste 12 månaderna. Inga exklusionskriterier finns tydligt beskrivna.	delta erhöles av alla deltagare och de garanterades anonymitet.	samlades in genom semi-strukturerade intervjuer, som spelades in. Och utfördes i patientrum eller ett konferensrum på sjukhuset.	
Fletcher. 2010	Inklusionskriterier: kvinnor som var minst 16 år, släkting till ett barn under 17 år som behandlats för cancer de senaste 5 åren, eller hälso- och sjukvårdspersonal som arbetade med familjer där ett barn hade cancer och var involverade i vården men inte nödvändigtvis var primär vårdgivare.	Ändamålsenligt urval och med hjälp av flera sjukvårdsinrättningar och stödgrupper. Deltagarna kontaktades via affischer eller meddelanden som hade sänts till stödgrupper för pediatrik cancer i södra Ontario. Vid intresse kontaktade kvinnorna själva forskaren via telefon eller e-post. Därefter fick de informationsbrev och formulär för samtycke att delta via e-post.	Data samlades in genom semi-strukturerade intervjuer, som spelades in.	Nio mammor till barn mellan 9 månader och 16 år, mammorna var mellan 32-47 år.
Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi. & Spichiger. 2011	Inga inklusions- eller exklusionskriterier finns tydligt beskrivna.	Urvalsmetod finns inte tydligt beskriven. Deltagarna rekryterades av vårdpersonal på avdelningar på de båda barnsjukhusen. Skriftligt samtycke erhöles av alla deltagare.	Studien utfördes på onkolog avdelningarna på två sjukhus. Intervjuer med öppna frågor, som spelades in. Intervjuerna utfördes på sjukhuset eller i hemmet.	Nio mammor, tre pappor till tio barn med cancer. Deltagarna var mellan 23 och 49 år gamla. Barnen var mellan 2 och 16 år gamla. Två barn hade inga syskon, de andra hade upp till tre syskon.
Khoury, Huijer. & Doumit. 2012	Inklusion kriterier: araber som pratade libanesiska och bodde i Libanon, var förälder till ett barn som levde med cancer, samt att de gick med på att delta i intervjuer. Exklusions kriterier finns inte tydligt beskrivet.	Ändamålsenligt urval användes. Deltagarna kontaktades av sekreteraren på avdelningen, därefter kontaktades föräldrarna av forskaren som erhöles samtycke för deltagande. De fick även information om att deltagandet var frivilligt.	Studien utfördes vid en onkologklinik vid Amerikanska universitetet i Beirut. Intervjuerna var semi-strukturerade, genomfördes av samma person och spelades in. Intervjuerna utfördes på sjukhuset.	Tolv föräldrar mellan 24-48 år, vars barn hade diagnosen cancer. Tio mammor och två pappor. Tolv barn, sex pojkar och sex flickor som var mellan 6-14.5 år.
McGrath, Paton, & Huff. 2005	Inga inklusionskriterier eller exklusions kriterier finns tydligt beskrivna.	Ingen tydlig urvalsmetod finns beskriven. Föräldrarna och syskon kontaktades under behandlingen inledande skede och tillfrågades om deltagande. Skriftligt samtycke erhöles av alla deltagare.	Studien genomfördes på Banksia Ward på RHC och onkolog/hematolog avdelningen på MCH. Intervjuer med öppna frågor som spelades in. Tid och plats för	Barn med AML, deras föräldrar samt syskon. Tre mammor mellan 40-44 år, en pappa som var 40 år, ett äldre syskon som var 27 år samt tre barn 12,14,15år.

			intervjuerna valdes av deltagarna.	
Moreira. & Angelo. 2008	Inga inklusions- eller exklusionskriterier finns tydligt beskrivna.	Urvalsmetod finns inte tydligt beskriven. Skriftligt samtycke erhöles av alla deltagare.	Intervjuerna var semi- strukturerade och spelades in.	Sju mammor mellan 24-41 år,
Sloper. 2000	Inklusionskriterier: Familjer med barn som diagnostiserats med cancer de senaste 6 månaderna och med minst ett syskon mellan 8-16 år. Endast syskon som var närmast det sjuka barnet i ålder intervjuades. Exklusionskriterier finns inte tydligt beskrivna.	Urval skedde utifrån inklusionskriterier. Familjerna rekryterades från fem pediatrika onkologavdelningar och fick information om studien och förfrågan om deltagande via brev. Vid samtycke kontaktades de av forskaren, som svarade på ytterligare frågor och för att bestämma tid och datum för datainsamling. Samtycke att delta erhöles från alla deltagare.	Intervju 1: 94 syskon från 98 familjer. Intervju 2: 64 syskon från 80 familjer. Intervjuerna var semi-strukturerade och spelades in. Intervjuerna utfördes på sjukhuset eller universitet.	Syskon till barn med cancer. 46 pojkar i åldrarna 8-11år och 48 flickor i åldrarna 12-16år.
Taleghani, Fathizadeh. & Naseri. 2012	Inklusionskriterier: Föräldrar vars barn diagnostiserats med hematologisk cancer för tre månader sedan, som var under 10 år och inte hade syskon med andra kroniska tillstånd. Exklusionskriterier finns inte tydligt beskrivna.	Ändamålsenligt urval. Deltagarna informerades om studiens syfte och utformning, att deras deltagande var frivilligt och att de hade rätt att dra sig ur när som helst. Skriftligt samtycke erhöles av alla deltagare.	Studien genomfördes på ett av de största regionalsjukhusen i Iran som erbjuder behandling för barn med cancer. Individuella, interaktiva intervjuer med öppna frågor som utfördes av samma person och spelades in.	15 föräldrar (elva mammor och fyra pappor), mellan 25-45år vars barn var under 10 år och hade diagnosen cancer.
Wong. & Chan. 2006	Inklusionskriterier: föräldrar som var primära vårdgivare till ett barn under 18 som fått diagnosen cancer det senaste året och var under behandling. Föräldrar skulle vara 18 år eller äldre, etniska kineser samt tala Cantonesiska. Exklusionskriterier finns inte tydligt beskrivna.	Ändamålsenligt urval. Deltagarna fick information om studiens syfte och förfarande.	Studien genomfördes på en pediatrik onkolog avdelning på ett av de största regionala sjukhusen i Hongkong. Interaktiva intervjuerna med öppna frågor som utfördes av samma person och spelades in.	Nio föräldrar i åldrarna 28-45år (åtta mammor och en pappa) vars barn hade cancer och genomgick behandling.
Woodgate. 2006	Inga inklusions- eller exklusionskriterier finns	Ändamålsenligt urval, deltagarna kontaktades av en sjuksköterska.	En universitetsansluten pediatrik onkolog avdelning	Föräldrar och syskon från trettonio familjer med barn (21 flickor och

	tydligt beskrivna.	Samtycke om deltagande erhöles.	och en öppenvårdsavdelning för pediatrik onkologi i västra Kanada. Intervjuer med öppna frågor som spelades in. Intervjuerna utfördes på sjukhuset, i hemmet och på universitet.	18 pojkar) som var 4.5-18år och diagnostiserats cancer.
--	--------------------	---------------------------------	--	---

I åtta av artiklarna redogjordes för inklusionskriterier, i de resterande beskrevs varken inklusions- eller exklusionskriterier. I alla artiklar redovisades att intervjuer använts som datainsamlingsmetod. I fem av artiklarna beskrevs semi-strukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod, i ytterligare fem beskrevs intervjuer med öppna frågor, resterande redogjorde inte för intervjumetoden. Vidare beskrevs i alla artiklar att intervjuerna spelades in och i fem av artiklarna fanns beskrivet vem som utfört intervjuerna. Datainsamling finns beskrivet i sju av artiklarna; fyra genomförde datainsamling på sjukhus och i hemmet; en gjorde alla på sjukhus; en annan på sjukhus och universitet och ytterligare en samlade in data på sjukhus, i hemmet samt på universitet. Urval finns tydligt beskrivet i fem av artiklarna som alla har använt sig av ändamålsenligt urval. I alla artiklar finns undersökningsgruppen beskriven till viss del.

Diskussion

Huvudresultat

Barnets cancerdiagnos påverkade hela familjen. Föräldrarnas parrelation förändrades, friska syskon kände sig utanför och upplevde förändringar i relationen till det sjuka barnet.

Mammorna tog rollen som vårdgivare och papporna ansvarade för hushållet samt resten av syskonskaran. Föräldrarna försökte minimera sjukdomens inverkan på vardagen genom att göra den till en del av livet. Friska syskon fick ökat ansvar vilket ledde till mognad och självständighet. Föräldrarnas frånvaro ledde till en splittrad familj där friska syskon togs om hand av andra. Både friska syskon och föräldrar kände skuld och hade tankar kring döden. Från diagnos och till behandlingens slut styrde cancer familjen och deras tillvaro. Föräldrarna kände oro men samtidigt ett hopp om framtiden.

Resultatdiskussion

Föräldrars erfarenhet av att ha ett barn med cancer

Relationer

Studier av Brody *et al* (2007) och Khoury *et al* (2012) visade att föräldrarnas parrelationer förändrades och att vissa kommit sin partner närmare till följd av barnets cancerdiagnos vilket bekräftas av Fletcher (2011). Då författarna anser att föräldrarna är stommen i familjen är det viktigt att de mår bra för att orka med situationen. Det är viktigt att deras parrelation fungerar, att de kan ge varandra stöd. Om den inte fungerar kan sjuksköterskan hänvisa dem till någon som kan hjälpa dem att kommunicera bättre, eller själv finnas där, lyssna och försöka ge råd. Wong *et al* (2006) och Björk *et al* (2009) beskrev att det sjuka barnet blev föräldrarnas första prioritet och Björk *et al* (2009), Fletcher *et al* (2010) och Thalegani *et al* (2012) beskrev att de samtidigt oroade sig för att inte kunna ge friska syskon tillräckligt med tid.

Men att de trots detta lämnades ansvaret för friska syskon över till släktingar och vänner (Sloper 2000, Brody *et al* 2007, Flury *et al* 2011 & Fletcher *et al* 2010) vilket kan styrkas av en studie av O`Shea *et al* (2012), där detta beskrevs som ett dilemma av föräldrarna. Enligt Socialstyrelsen (2005) ligger både patienten och dennes närstående inom sjuksköterskans ansvarsområde. Sjuksköterskans uppgift blir att integrera syskon i vården och få dem att känna sig som en del i familjen. Enligt Eriksson (1997) ansvarar sjuksköterskan för att minska onödigt lidande. I denna situation anser författarna att detta ske genom att uppmärksamma föräldrarna på hur de fördelar sin tid och prioriterar barnen i förhållande till varandra, så att de

kan göra en förändring och minska lidande hos friska syskon. Föräldrar upplevde att deras parrelation förändrades, för vissa blev den bättre.

Thalegani *et al* (2012) och Björk *et al* (2005) beskrev i sina studier att föräldrarnas arbetssituation förändrades, vilket även kan ses i en studie av Ward-Smith *et al* (2005).

Samvaro

Enligt Björk *et al* (2005), Woodgate *et al* (2006), Björk *et al* (2009) och Flury *et al* (2011) försökte föräldrarna minimera sjukdomens inverkan på vardagen genom att integrera de nya uppgifterna i familjens liv, vilket bekräftas i en studie av Hill *et al* (2009). Studier av Björk *et al* (2005), Moreira *et al* (2008), Björk *et al* (2009) och Flury *et al* (2011) visade att föräldrarnas syn på livet förändrades, att de fick nya prioriteringar och enligt Björk *et al* (2005) och Woodgate *et al* (2006) blev familjen allt viktigare. Detta bekräftas av Fletchers (2011) studie. Enligt Socialstyrelsen (2005) ska sjuksköterskan ge stöd och vägledning till både patient och närstående. Författarna anser att sjuksköterskans uppgift här blir att ge stöd och vägledning för att sjukdomen så långt det är möjligt ska bli en del av vardagen. Familjen anses vara viktig och därför ska sjuksköterskan möjliggöra för dem att kunna vara tillsammans så långt det går. Detta för att den naturliga vården som Eriksson (1997) beskriver ska kunna ta över från den professionella. Flury *et al* (2011) beskrev i sin studie att familjen fick många nya kontakter till följd av barnets cancerdiagnos, vilket bekräftas i en studie av Ward-Smith *et al* (2005).

Ansvar, nya uppgifter, livsvärld

Enligt Wong *et al* (2006) omorganiserades rollerna inom familjen och McGrath *et al* (2005) och Brody *et al* (2007) beskrev i sina studier att papporna ansvarade för att sköta hushållet vilket bekräftas i en studie av Hill *et al* (2009). Enligt Eriksson (1997) innebär vårdandet att delta och vara delaktig och närstående bör integreras. Författarna anser att sjuksköterskans här ansvara för att ge papporna information och på så vis möjliggöra deras delaktighet i vården. Samhällets könsnormer gör att människor omedvetet handlar på vissa sätt. I en situation som denna ser nog de flesta mamman och inte pappan som barnets primära vårdgivare. Detta medför en risk för att pappan hamnar i periferin. Enligt Eriksson (1997) skapar människan sin identitet i förhållande till andra människor. Då mammorna spenderar större delen av sin tid med sjukvårdspersonal och det sjuka barnet finns en risk att hon fungerar mer som en vårdgivare och får en förändrad roll till resten av familjen. Sjuksköterskan kan försöka få mamma och pappa att byta plats, så att mamma kan vara hemma med friska syskon, träffa

släkt och vänner, samt bli påmind om det vanliga livet. Pappan ges då möjlighet att delta mer i vården av det sjuka barnet. Flury *et al* (2011) och Thalegani *et al* (2012) beskrev i sina studier att föräldrarna umgicks med andra som befann sig i liknande situationer för att göra den egna situationen mer lätthanterlig. Detta bekräftas i en studie av Fletcher (2011).

Existentiellt/ Emotionellt

Sloper (2000), Khoury *et al* (2012) och Thalegani *et al* (2012) beskrev i sina studier att föräldrarna kände skuld. Enligt Björk *et al* (2005) kände föräldrarna oro och hade existentiella tankar kring hur barnet drabbats av sjukdomen, vilket bekräftas i studier av Hill *et al* (2009) och Kars *et al* (2007). Vidare beskrev Björk *et al* (2005) att föräldrarna ansåg att det var viktigt att behålla ett positivt fokus, att känna tro och att sträva efter att känna hopp om de inte kände det. Enligt Eriksson (1997) har alla människor någon form av tro, och hoppet upplevs i relation till tron. Hopp innebär att kunna hoppas, att ännu inte ha gett upp och att ha en framtidstro. Författarna ser att sjuksköterskans i dessa situationer bör lägga fokus på att ge stöd till föräldrarna och finnas där när det är som allra svårast. Sjuksköterskan kan hjälpa föräldrarna att känna hopp och att det finns en framtid så att de orkar fortsätta.

Barns erfarenhet av att ha ett syskon med cancer

Relationer

Enligt McGrath *et al* (2005) och Khoury *et al* (2012) var friska syskon avundsjuka på det sjuka barnet samtidigt som de kände oro och ville hjälpa till. Björk *et al* (2005) och Björk *et al* (2009) beskrev att föräldrarnas frånvaro ledde till att friska syskon togs om hand av andra, vilket bekräftas i en studie av O`Shea *et al* (2012). McGrath *et al* (2005) beskrev att friska syskon fick ta större ansvar och att de satte det sjuka barnets behov framför sina egna. Vidare beskrevs av Woodgate *et al* (2006), Björk *et al* (2009) och Khoury *et al* (2012) att syskonrelationerna ibland förändrades och syskonen kom varandra närmare. Detta bekräftas i en studie av Nolbris *et al* (2006). Syskon upplevde social isolering till följd av begränsningar i fritidsintressen och aktiviteter, vilket bekräftas i en studie av Ward-Smith *et al* (2005). Enligt Eriksson (1997) skapar människan sin existens i förhållande till andra människor, Eriksson beskriver att närstående bör integreras i vården för att kunna ta över den. Författarna anser att även om friska syskon mognad kan ses som något positivt är det viktigt att barn får vara barn. När de inte får den uppmärksamhet som de behöver från sina föräldrar är det viktigt att de får den från någon annan. Sjuksköterskans kan ge extra uppmärksamhet till friska syskon och visa dem intresse. Samtidigt är det enligt Eriksson (1997) i våra första relationer till mamma,

pappa och syskon vi alla borde få uppleva tro, hopp och kärlek. Ingen kan helt ersätta en förälder, sjuksköterskan bör därför få föräldrarna att förstå att de är oersättliga för både sjuka barn och friska syskon. Eriksson (1997) beskriver att hänsyn måste tas till familjens speciella situation och lidande i utformandet av vården. Författarna anser att sjuksköterskan i detta ansvarar för att se till att det finns plats för hela familjen på sjukhuset. Om detta inte är möjligt kan sjuksköterskan försöka få föräldrarna att turas om att vara på sjukhus eller vara hemma med friska syskon. Vidare är det viktigt att integrera friska syskon i vården, ge dem en ny roll så att de kan behålla den vårdande relation de i normala fall har till det sjuka barnet. Genom information kan sjuksköterskan minska oron hos friska syskon och därigenom minska deras lidande.

Samvaro

Enligt Björk *et al* (2009) ansåg friska syskon att familjen var viktig, vidare beskrev Sloper (2000) att de upplevde förändringar i rutiner och att det var viktig med fokus utanför familjen. Björk *et al* (2009) beskrev att de inte kunde leka som vanligt. Nolbris *et al* (2006) studie beskriver dock att friska syskon inte upplevde så stora förändringar i rutiner. Enligt Eriksson (1997) skapar individen sin existens i förhållande till andra. När familjen förändras och syskon förlorar sin roll, upplever författarna att de försöker skapa sin existens i förhållande till andra personer. Därför är det viktigt att de kan fortsätta med sina egna aktiviteter och att detta möjliggörs av föräldrarna. Sjuksköterskans uppgift blir då att uppmärksamma föräldrarna om detta.

Existentiellt/ Emotionellt

Friska syskon kände skuld (Sloper 2000), var ledsna och oroliga (Björk *et al* 2005, Björk *et al* 2009) och enligt Björk *et al* (2005) hade de existentiella tankar. Detta bekräftas i studier av O`Shea *et al* (2012) och Nolbris *et al* (2006). Enligt Eriksson (1997) ska sjuksköterskan eliminera onödigt lidande när lidandet inte går att undvika. Vidare beskrivs i Socialstyrelsen (2005) att sjuksköterskan ansvarar för att ge information och undervisning utifrån närståendes behov. Sjuksköterskans uppgift blir här att ge friska syskon information utifrån ett barnperspektiv och på så vis ge dem förståelse för situationen och därigenom minska deras känsla av skuld och oro.

Kvalitet av metodologiska aspekter

Enligt Forsberg och Wengström (2008) bör det i kvalitativa studier finnas beskrivet var datainsamling utförts, av vem och om den har spelats in. Sloper (2000), Brody *et al* (2007), Moreira *et al* (2008), Fletcher (2012) och Khoury *et al* (2012) har använt semi-strukturerade intervjuer. Enligt Polit och Beck (2008) syftar dessa till att täcka ett specifikt ämnesområde med hjälp av en utformad ämnesguide samtidigt som respondenten får möjlighet att svara detaljerat med egna ord. I Björk *et al* (2005) och Björk *et al* (2009) inte intervjumetod tydligt beskriven. Övriga har använt sig av intervjuer med öppna frågor. Enligt Polit och Beck (2008) ger detta respondenten möjlighet att svara med egna ord och en chans att beskriva sin individuella upplevelse. Författarna till studien anser att båda metoderna som finns beskrivna är relevanta.

Alla artiklar beskriver att intervjuerna spelades in. Enligt Polit och Beck (2008) bör intervjun spelas in för att kunna återge hela innehållet. Författarna anser att det är omöjligt att återge intervjuens innehåll korrekt om den inte spelas in. Och ser det därför som en styrka att alla inkluderade studier har gjort detta. I Sloper (2000), McGrath *et al* (2005), Woodgate *et al* (2006), Brody *et al* (2007), Moreira *et al* (2008), Fletcher (2010) och Flury *et al* (2011) finns inte beskrivet vem som utfört intervjuerna. Det är då svårt att bedöma om frågorna framställts lika och utan indirekt påverkan på den intervjuade personen. Thalegani *et al* (2012) har beskrivit att intervjuer utförts av samma person för att få en enhetlighet och samma förutsättningar för deltagarna. Fletcher (2010) gav deltagarna möjligheten att svara på frågor via e-post, vilket författarna anser kan leda till att frågor feltolkas och att svaren därigenom blir felaktiga. Björk *et al* (2005), McGrath *et al* (2005) och Björk *et al* (2009) har vid intervjuerna använt specialutbildade personer vilket författarna anser vara en styrka då de bättre kan anpassa intervjun efter deltagarna.

Alla artiklar utom McGrath *et al* (2005), Wong *et al* (2006), Moreira *et al* (2008), Fletcher (2010) och Thalegani *et al* (2012) beskriver var intervjuerna genomförts. Enligt Polit och Beck (2008) är distraktioner i miljön vanliga problem. Då dessa artiklar inte beskriver var intervjuerna genomförts är det svårt att veta om det funnits yttre faktorer som påverkat resultatet. Sloper (2000), Björk *et al* (2005), Björk *et al* (2009) och Flury *et al* (2011) har utfört intervjuerna på sjukhuset och i hemmet. Att anpassa sig efter undersökningspersonerna kan vara en fördel, då de kan välja en för dem trygg miljö. Dock finns risk för olika distraktionsmoment i dessa miljöer. Khoury *et al* (2012) utförde alla intervjuer i samma miljö, detta ger alla undersökningspersoner samma förutsättningar, författarna anser att detta är en styrka.

Wong *et al* (2006), Woodgate *et al* (2006), Fletcher (2010), Khoury *et al* (2012), Thalegani *et al* (2012) beskriver att de använt sig av ändamålsenligt urval, deltagare som kan ge mycket information om området som ska undersökas väljs då ut (Forsberg & Wengström 2008).

Deltagarnas ålder beskrivs i alla studier utom Woodgate *et al* (2006) och Brody *et al* (2007). Barns upplevelser påverkas till stor del av deras kognitiva utveckling och därigenom av deras ålder. Författarna anser att en beskrivning av deltagarnas ålder är relevant i förhållande till bedömning av resultatet i studier med fokus på syskon. Woodgate *et al* (2006) undersöker både föräldrar och syskon, författarna ser det som en svaghet att deltagarnas ålder inte finns beskriven. Enligt Polit och Beck (2008) är det fel att göra ett urval så att personer med annorlunda upplevelser exkluderas och studiens informationsbehov inte uppfylls. Sloper (2000) valde att exkludera syskon utifrån deras ålder därför anser författarna att resultatet blir otillräckligt.

Inklusionskriterier finns tydligt beskrivet i alla artiklar utom McGrath *et al* (2005), Woodgate *et al* (2006), Moreira *et al* (2008) och Flury *et al* (2012). Enligt Polit och Beck (2008) bör det i kvalitativa studier finnas ett tydligt beskrivet urval. Författarna anser därför att överförbarhet av resultat i dessa studier blir svår att bedöma.

Ett etiskt godkännande garanterar att forskningen utförts i enlighet med mänskliga rättigheter (Olsson & Sörensen 2011). Alla artiklar i studien har ett etiskt godkännande, det ser författarna som positivt.

Metoddiskussion

Författarna valde att använda sig av 11 kvalitativa artiklar och en artikel med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Kvalitativ forskning baserar på en mindre grupp och syftar till att ge målade berättelser, bättre förståelse för individen och dennes upplevelser. En nackdel är dock att de är svåra att generalisera vilket enligt Forsberg och Wengström (2008) ses som en svaghet. Författarna valde att använda en artikel med både kvalitativ och kvantitativ ansats, dock användes endast den kvalitativa delen i resultatet. Då de ansåg att innehållet i artikeln var väldigt bra och viktigt för den egna studien valde de i detta fall att frångå sina tidigare bestämda exklusionskriterier gällande artiklar med annan ansats än kvalitativ. Författarna har i resultatet använt två artiklar av Björk vilket kan ses som en svaghet. Dock anser författarna att detta inte bör vara något problem då Björk har samarbetat med olika författare i sina studier, därför borde vinkling av resultatet försvåras. Alla artiklar som använts i resultatet hade etiskt godkännande vilket enligt Forsberg och Wengström (2008) är en styrka.

Världen genomgår en ständig utveckling, det kommer ständigt ny forskning. Författarna valde därför att begränsa urvalet av artiklar till de som publicerats mellan år 2000-2013. Alla artiklar utom en är från 2005 eller senare vilket ger ett nyare perspektiv.

Majoriteten av artiklarna kommer från andra länder men Sverige är idag ett mångkulturellt land. Författarna ansåg att det var ytterst relevant att inkludera artiklar från olika länder som speglar olika kulturers likheter och skillnader. Författarna valde att göra en litteraturstudie då de anser sig sakna tillräckliga kunskaper för att genomföra intervjuer. Tiden som stod till deras förfogande var dessutom begränsad. Syftet med en litteraturstudie är att göra en sammanställning av forskning inom ett område och ger en uppfattning om det nuvarande kunskapsläget. Den ger inte några geografiska begränsningar och författarna kunde därför resultat baserat på global forskning.

Den enskilda granskningen av artiklar ses av författarna som en fördel då de inte påverkades av varandra och fick en bredare syn på innehållet. Kombination av sökord kan påverka utfallet av artiklar, författarna hade inte så många sökord och kombinationer då sökningen ändå blev tillräckligt begränsad. Utfallet av sökningen som inkluderar båda parterna var otillräcklig och författarna valde därför att basera resultatet på artiklar som handlade om hela familjen, bara föräldrarna eller endast syskon. Detta kan ha lett till en snedfördelning av resultatet då medparten av artiklarna handlade om föräldrarna. Deras perspektiv är överrepresenterat i resultatet vilket skulle kunna bero på detta. Det skulle även kunna bero på att de har ett större ansvar inom familjen. För att göra resultatet överskådligt valde författarna att dela upp innehållet utifrån de tre frågeställningarna. Gällande ingående artiklars kvalitet vad gäller undersökningsgruppen anser författarna att det finns en hel del brister. Artiklarna som syftar till att undersöka föräldrarnas erfarenheter så representeras större delen av undersökningsgruppen i de flesta fall enbart av mamma. Detta gör att resultatet i huvudsak baseras på mammorna och inte papporna, vilket gör att deras erfarenheter missas eller visas i mindre grad.

Allmän diskussion

Det är en jobbig tid för hela familjen när ett barn får diagnosen cancer. Föräldrarna upplever sig som otillräckliga då det är svårt att finna tid för både det sjuka barnet och friska syskon. Friska syskon upplever att de förlorar sin plats i familjen och blir avundsjuka på det sjuka barnet till följd av föräldrarnas fördelning av uppmärksamhet. Vidare upplever både föräldrar och friska syskon skuld. Det finns många uppgifter för sjuksköterskan att fylla när det gäller familjer med flera barn där ett barn har diagnostiserats med cancer. Sjuksköterskan måste ha

ett helhetsperspektiv och se till hela familjen; ge information och stöd till både föräldrar och syskon utifrån deras specifika behov. Vidare bör sjuksköterskan upplysa föräldrarna om betydelsen av familjen som en helhet. Det finns ett liv efter sjukdomen där familjen måste kunna fungera som en helhet. Genom att sjuksköterskan uppmärksammas om vilka förändringar och svårigheter familjen ställs inför kan vården optimeras för dessa familjer.

Slutsats

Författarna anser efter genomförande av denna litteraturstudie att ytterligare forskning krävs för att få bättre förståelse och kunskap om friska syskons upplevelser när ett barn får diagnosen cancer. Majoriteten av studierna baseras på föräldrars egna erfarenheter, främst mammornas och deras upplevelse av hur syskon påverkas. Föräldrarnas upplevelser av hur syskon påverkas och syskonens egna erfarenheter kan mycket väl skilja sig åt och därigenom kan denna forskning vara lite missvisande. Som tidigare nämnt anser författarna att sjuksköterskan i arbete med sjuka barn bör utgå från familjen som en helhet i utformande av vården. För att möjliggöra detta menar författarna att ytterligare forskning krävs inom området främst med fokus på syskon och pappor, då mammorna är överrepresenterade i många studier och behoven hos de olika familjemedlemmarna varierar.

Referenser

Referenserna med en * ingår i resultatet.

Almås H. (red.). (2002). *Klinisk omvårdnad Del 2*. Stockholm: Liber AB

Angström-Brännström C., Norberg A. & Jansson L. (2008) Narratives of children with chronic illness about being comforted. *Journal of Pediatric Nursing* **4**, 310-6.

Bergman O., Hont G. & Johansson E. (2009) Cancer i siffror 2009. Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-127> Hämtad: 2012-11-21

* 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* **5**, 265-75.

Björk M., Nordström B. & Hallström I. (2006) Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **4**, 210-9

* Björk M, Wiebe T, Hallström I. (2009) An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*. **5**, 423-32.

Björk O. (2011)^A Fakta, Vad är barncancer., Stockholm. Tillgänglig:
<http://www.barncancerfonden.se/Fakta/>. Hämtad 2012-11-22.

Björk O. (2011)^B Cytostatika. Stockholm. Tillgänglig:
<http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Behandling/Cytostatika>. Hämtad:2012-11-22.

Björk O. (2011)^C Strålbehandling. Stockholm. Tillgänglig:
<http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Behandling/stralbehandling>. Hämtad: 2012-11-22.

- Björk O. (2011)^D Kirurgi Stockholm. Tillgänglig:
<http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Behandling/Kirurgi>. Hämtad: 2012-11-22.
- * Brody AC. & Simmons LA. 2007. Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **3**, 152-65.
- Eriksson K. (1997) *Vårdandets idé*. Stockholm: Nordstedts Förlag.
- Fletcher PC. (2011) My child has cancer: finding the silver lining in every mother's nightmare. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* **1**, 40-55.
- * Fletcher PC. (2010) My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* **3**, 164-84.
- * Flury M., Caflisch U., Ullmann-Bremi A. & Spichiger E. (2011) Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **3**, 143-53.
- Forsberg C. & Wengström Y. (2008) Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur och kultur.
- Foster C., Eiser C., Oades P., Sheldon C., Tripp J., Goldman P., Rice S. & Trott J. (2001) Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Development* **4**, 349-64.
- Gibson F., Aldiss S., Horstman M., Kumpunen S. & Richardson A. (2010) Children and young peoples experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies* **11**, 1397-407. Epub 2010 Apr 28.
- Green R., Horn H. & Erickson JM. (2010) Eating experiences of children and adolescents with chemotherapy-related nausea and mucositis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **4**, 209-16.
- Griffiths M., Schweitzer R. & Yates P. (2011) Childhood experiences of cancer: an interpretativ phenomenological analysis approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **2**, 83-92.
- Haglund D. (2013) Erfarenhet. I *Nationalencyklopedin*. Tillgänglig:
<http://www.ne.se/erfarenhet> Hämtad: 2013-03-12
- Hill, K., Higgins A., Dempster M. & McCarthy, A. (2009). Father's Views and Understanding of their Roles in Families with a Child with Acute

Lymphoblastic Leukaemia: An Interpretative Phenomenological Analysis.
Journal of Health Psychology **14**, 1268-1280.

Kars, M., Duijnste M., Pool A., van Delden J. & Grypdonck, M. (2007). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing* **17**, 1553-1562.

* Khoury MN., Huijjer HA. & Doumit MA. (2012) Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* **1**, 16-21.

Klassen A., Gulati S. & Dix D. (2012) Health Care Providers' Perspectives About Working With Parents of Children With Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **2**, 92-7.

* McGrath P., Paton MA. & Huff N. (2005) Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* **2**, 97-114.

* Moreira PL. & Angelo M. (2008) Becoming a mother of a child with cancer: building motherhood. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* **3**, 355-61.

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

Olsson H. & Sörensen S (2011) *Forskningsprocessen*. Stockholm: Liber AB

O'Shea E.R., Shea J., Robert T. & Cavanaugh C. (2012) The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **4**, 221-31.

Polit D.F. & Beck C.T. (2010) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice, 9th edition*, Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.

* Sloper P. (2000) Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community* **5**,298-306.

Socialstyrelsen (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* Tillgänglig:
http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf Hämtad: 2012-11-21

Svenska Akademiens ordbok (2010) Tillgänglig: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/> Hämtad: 121125

* Taleghani F., Fathizadeh N. & Naseri N. (2012) The lived experiences of parents of children

diagnosed with cancer in Iran. *European Journal of Cancer Care (Engl)* **3**, 340-8.

Ward-Smith P., Kirk S., Hetherington M. & Hubble C-L. (2005). Having a Child Diagnosed With Cancer: An Assessment of Values From the Mother's Viewpoint. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* **6**, 320-327.

* Wong MY. & Chan SW. (2006) The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing* **6**, 710-7.

* Woodgate R.L. (2006) Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care (Engl)* **1**, 8-18