



Syskons Upplevelser

- Att vara syskon till ett cancersjukt barn

FÖRFATTARE	Beatrice Edlund Elin Yregård
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ Examensarbete OM5250 HT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Eva Bergelin
EXAMINATOR	Maud Lundén

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	Syskons Upplevelser – Att vara syskon till cancersjukt barn
Titel (engelska):	Siblings experiences – Living with a child suffering from cancer
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng, OM5250
Kursbeteckning:	OM5250/Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	26 sidor
Författare:	Beatrice Edlund Elin Yregård
Handledare:	Eva Bergelin
Examinator:	Maud Lundén

SAMMANFATTNING (svenska)

Bakgrund: Flera barn drabbas årligen av cancer. Många gånger har dessa barn ett syskon som också kommer att påverkas av diagnosen. Cancer är en allvarlig sjukdom med ett långt och ofta plågsamt förlopp. Barns utveckling är komplex och beroende av trygghet och uppmärksamhet. När ett barns syskon får cancer kan tryggheten rubbas och uppmärksamheten försvinna från barnet. Till följd av detta kan barnets normala utveckling störas och eventuellt få konsekvenser för framtiden.

Syftet: Syftet med litteraturstudien var att undersöka och belysa barns upplevelser när syskon drabbas av cancer.

Metod: Litteraturstudien har en kvalitativ ansats och är baserad på tio vetenskapliga artiklar.

Resultat: I resultatet framkom två huvudteman och fem underteman. De två huvudtemana var; friska syskonets fysiska situation och friska syskonets känslomässiga upplevelse och de fem undertemana var familjens liv och framtid, rollen som friskt syskon, att se det sjuka syskonets förändring, få uppmärksamhet samt vara delaktig. De att friska syskonen upplevde sorg i samband med att ett syskon diagnostiserats med cancer. I samtal med andra barn i

samma situation kunde de hantera sin sorg. Det friska syskonet upplevde även en saknad av föräldrarnas uppmärksamhet när de vardagliga rutinerna förändrades.

Diskussion/slutsats: Barns självkänsla kan komma att rubbas då tryggheten skingras när det sjuka syskonets framtid är oviss. Sjuksköterskan hade en viktig roll för att det friska syskonet skulle kunna känna sig delaktig i omvårdnaden av sin sjuka syster eller bror, få uppmärksamhet genom att bli sedd och hörd samt få sina specifika behov tillfredsställda.

INNEHÅLL

	Sid.
1. INTRODUKTION	1
1.1 INLEDNING	1
1.2 BAKGRUND	1
1.2.1 Cancer	1
1.2.2 Sjuksköterskans roll	1
1.2.3 Barns utvecklingsfaser	2
1.2.4 Barns upplevelse av döden	3
1.2.5 Anhörigas delaktighet i vården	3
1.2.6 Vårdvetenskapliga begrepp	4
- Hopp	4
- Sorg	4
- Skuld	4
- Lidande	5
2. PROBLEMFÖRMULERING	5
3. SYFTE	5
4. METOD	6
5. RESULTAT	6
5.1 Friska syskons fysiska situation	7
5.1.1 Familjens liv och framtid	7
5.1.2 Rollen som friskt syskon	8
5.2 Friska syskonets känslomässiga upplevelser	9
5.2.1 Att se sjukdomens förändringar	9
5.2.2 Att få uppmärksamhet	11
5.2.3 Att vara delaktig	12
6. DISKUSSION	13
6.1 Metoddiskussion	13
6.2 Resultatdiskussion	14
7. SLUTSATS	16
8. REFERENSER	17
Bilaga 1	
Bilaga 2	

1. INTRODUKTION

1.1 Inledning

Världen kan ställas på ända för familjen när ett barn insjuknar i en svår sjukdom. Barn som borde få vara hemma, i skolan eller på lekplatsen får tillbringa mycket tid på sjukhus, utsätts för behandlingar och medicinering. För dessa barn kan vi bara föreställa oss betydelsen av att få stöd från föräldrar och andra vuxna för att ta sig igenom den svåra sjukdomstid som väntar. Men det kan även finnas ett friskt barn med i bilden. Ett barn som kanske inte förstår vad hans eller hennes syskon går igenom, eller kanske förstår mer än vad någon vuxen kan föreställa sig. Vi har erfarenhet av att barn som är anhöriga kan hamna i skymundan. Med denna litteraturstudie hoppas vi få mer kunskap om deras situation och kunna göra deras röster hörda.

1.2 Bakgrund

1.2.1 Cancer

Idag drabbas cirka 300 barn årligen av cancer i Sverige. Vanligt förekommande cancersjukdomar hos barn är leukemi, njurcancer och neuroblastom men även bentumörer och hjärntumörer. Orsaken är oftast okänd då man ännu inte har funnit några yttre faktorer som påverkar uppkomsten av cancer (Barncancerfonden.se, 2013). Endast några få procent av cancerfallen har visat sig ha en ärftlig orsak (Garwicz & Kreuger, 2011). Vid en cancerdiagnos kan det bli ett långt förlopp med svåra och tuffa medicinska behandlingar (Hagelin, 2008). I Sverige har vi idag en 5-årsöverlevnad på ca 80 procent vid barncancer. Detta är bland de bästa resultaten i världen (Garwicz & Kreuger, 2011).

1.2.2 Sjuksköterskans roll

För den person som drabbas av en allvarlig sjukdom som cancer, har sjuksköterskan en viktig roll för att minska lidandet och främja hälsan hos den enskilda individen (Socialstyrelsen, 2005). Vid sidan av denna individ finns nästan alltid närstående som kommer att uppleva sorg, lidande och kanske även skuld i samband med sjukdomsförloppet (Lislerud Smebye, 1997). I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står det beskrivet att sjuksköterskan har ett ansvar att kommunicera med närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt samt att undervisa och stödja närstående, individuellt eller i grupp i syfte att främja välbefinnande och

förebygga ohälsa. Sjuksköterskan har således i sin profession ansvar att uppmärksamma och ta till vara närståendes upplevelser och behov (Socialstyrelsen, 2005).

Barn som anhörig har rätt till att förstå, vara delaktig och uttrycka sina känslor i en omvårdnadssituation (SFS 1982:763). Barnet har andra förmågor att möta och förstå världen och detta innebär att sjuksköterskan måste anpassa sitt bemötande och sin kommunikation för att tillgodose barnets behov (Aarhus Smeby, 2003). Barnets behov som anhörig varierar utifrån syskonets sjukdomstillstånd, längden av sjukdomstiden samt vilken ålder och utvecklingsfas anhörigsyskonet befinner sig i (Tveiten, 2000).

1.2.3 Barnets utvecklingsfaser

Från den stund då ett barn föds startar en resa mot att bli vuxen och självständig. Denna resa är komplex och dess form och innehållet är avgörande för den blivande vuxna individens framtid. Resan kan delas in i olika faser där varje fas präglas av en viss utveckling med specifika behov. Enligt Erikson Homburger (2004) finns det fem utvecklingsfaser och varje fas måste tillgodoses för att nästa skall kunna hanteras.

Den första fasen (0-18 mån) präglas kring trygghet och tillit. Vårdnadshavarna har den viktigaste rollen genom fysisk närhet. Röster samt lukter är avgörande för att barnet skall uppleva trygghet. Att bli tillgodosedd med de essentiella behoven är också en förutsättning för att barnet ska kunna gå vidare i nästa utvecklingsfas. I den andra fasen (1,5-3 år) börjar barnet att upptäcka sin egen vilja i samspel med omgivningen. Genom att försöka klara saker själv börjar de upptäcka sin egen individ. Föräldrarna är fortfarande en viktig del i denna utvecklingsfas. De fungerar som den trygga punkten för barnet att utgå ifrån och även falla tillbaka till vid misslyckanden och rädsla vid utforskandet av omgivningen. I den tredje fasen (3-6 år) har språket utvecklats och barnets förmåga att kommunicera med omgivningen innebär nya möjligheter att upptäcka världen. Genom att våga tro på sig själv kan de ta nya steg och initiativ att våga möta omgivningen. Familjen är fortfarande viktig men kamrater börjar ta en allt större och viktigare del i barnets liv. I den fjärde fasen (6-12 år) är lärandet i fokus. Skolan är en stor del av barnets liv och lagom svåra uppgifter som barnet kan behärska är stimulerande för barnets kunskap och intelligens. Att barnet känner sig viktig och till nytta är betydelsefullt för dess eget självförtroende och för den fortsatta viljan att utvecklas och våga ta sig an nya uppgifter. Att få tid att umgås med vänner och att utveckla relationer samt känna trygghet med andra människor utanför familjen blir allt viktigare. I den femte och sista fasen (13-18 år) handlar allt om att finna sin egen identitet. Frågor som ”vem är jag? varför

lever jag?” är centrala i denna fas. Barnet skall förberedas inför den stora, skrämmande men också spännande vuxenvärlden. I den första delen av denna fas är familjens ständiga närvaro fortfarande viktig för att uppleva trygghet. I den senare delen av fasen ingår frigörelse från föräldrarna där relationer utanför familjen är mycket betydelsefulla. I denna fas kan en summering av tidigare faser framträda och har dessa blivit tillgodosedda är det lättare för tonåringen att känna sig trygg i sin egen identitet (Erikson Homburger, 2004).

1.2.4 Barns upplevelse av döden

Barn under fem år upplever inte döden som permanent eller något som alla kommer att uppleva. De har en förståelse för vad det innebär att vara död men inte dess egentliga konsekvenser. För dessa barn är allt som rör sig levande men saker som är stilla är antingen döda eller sover. Mellan 5-10 år börjar man successivt utveckla förståelsen av att döden är universell och oåterkallelig, däremot har barn i denna ålder svårt att förstå att döden även kommer att drabba dem själva (Hagelin & Edwinston Månsson, 2008).

1.2.5 Anhörigas delaktighet i vården

Delaktighet är ett multidimensionellt begrepp som kan tillämpas inom många olika sammanhang. Att få vara delaktig betyder att en person får vara med och ta del av något, en känsla av att vara till nytta och att ha ett medinflytande. Det kan också innebära att man får vara med och påverka en utveckling av något (Nationalencyklopedin, 2013). Inom vården syftar delaktighet till att patienten och närstående ska, så långt som det är möjligt, få vara med vid planeringen och beslutstagande angående vårdåtgärder (SFS 2010:659). Barn som anhöriga har också ett stort behov av att få vara delaktiga, detta för att kunna hantera och förstå svåra situationer. Knutsson (2006) har i sin forskning kunnat påvisa att barn känner sig lugna av att träffa sina sjuka anhöriga. Det är också viktigt att barnet får träffa den sjuke för att undvika risken att få en felaktig upplevelse av vad som händer på sjukhuset. Det kan också vara viktigt för barnet att hjälpa till i omvårdnaden för att känna sig sedd och behjälplig (Cancerfonden, 2012).

Anhöriga syskon som inte förstår innebörden av en allvarlig diagnos kan istället reagera på föräldrarnas oro och reaktion. När ett barn blir sjukt kan känslor av skuld och svartsjuka upplevas av det friska syskonet, även en upplevelse av att deras föräldrar tas ifrån dem är vanligt (Edwinston Månsson & Enskär, 2008). Stödgrupper där barnet får träffa andra människor i samma situation har en positiv inverkan på barnets bearbetning av sjukdomen. De

får ett förstärkt självförtroende och det kan avlasta eventuella skuldkänslor (Enskär & Golsäter, 2013).

1.2.6 Vårdvetenskapliga begrepp

Hopp. Omvårdnadens mål och syfte är att förebygga sjukdom och främja hälsa. Hopp är förknippat med detta då hoppet kan hjälpa människan att hantera lidandet (Jahren Kristoffersen, 2006). Hopp kan beskrivas som en önskan och strävan av att nå ett mål men också som en övertygelse om att målet kommer att uppnås. I den svåraste stunden tror man på en förändring. Målet består av ett fenomen som ska berika livet och öka välbefinnandet i den specifika situationen (Travelbee, 1971). Hopp kan vara ett verktyg för att kunna hantera svåra livssituationer samt att få kontroll och minska ovisshet och sorg. För att kunna känna hopp är stödjande relationer en viktig faktor, det är även viktigt för unga individer att sätta upp mål för framtiden för att kunna behålla hoppet (Duggleby et al, 2011). Hoppet är komplext och mångdimensionellt. Det finns ingen entydig bild av hopp som begrepp och kanske är det också omöjligt att definiera det (Kast, 1997). Hoppet sägs vara det sista som lämnar människan vilket också kan beskrivas som att mister vi hoppet är livet också reellt och potentiellt förbi (Martinsen, 1996).

Sorg. Sorg är något som drabbar alla och är en del av livet. Sorg är en stark känsla som tar mycket kraft och tid av individen. Det är ofta en lång process som brukar delas in i olika faser. Dessa är chockfasen, reaktionsfasen, bearbetningsfasen och nyorienteringsfasen. Kortfattat kan chockfasen beskrivas som att händelsen känns överklig, känslorna är blandade samt att individen kan känna ilska och få kroppsliga symtom. Reaktionsfasen präglas främst av sorg, individen gråter ofta och kan uppleva hjälplöshet. I bearbetningsfasen sker bearbetning av händelsen, individen söker förståelse för det som har inträffat och försöker få kontroll över situationen. I den sista fasen, nyorienteringsfasen, söker individen efter nya sätt att gå vidare med livet. Individen söker ett förhållningssätt för att möta vardagen med beaktande av de nya erfarenheter och minnen händelsen givit. Faserna tar olika lång tid för alla människor och ibland kan man behöva hjälp för att gå vidare från en fas till en annan. Sorgen kan komma i uttryck på olika sätt beroende på vem som drabbas, ett barn och en vuxen kan uppleva och uttrycka sorg mycket olika (Cullberg, 2006; Sjukvårdsupplysningen, 2011).

Skuld. Skuld framkallas medvetet eller omedvetet av samvetet. Enligt psykoanalytisk teori beskrivs det hur barnet skaffar normer utifrån hur de tolkar föräldrarnas handlingar och

bemötande. Detta ligger till grund för ett samvete. När individen senare i livet bryter mot de förväntade normerna kan känslan av ångest och skuldkänslor uppstå. Skulden kan vara befogad eller bero på en inre konflikt exempelvis när en mor ser sitt barn lida, vilket framkallar ångest och till följd av detta en känsla av hjälplöshet och en form av skuld (Cullberg, 2006). I barnets värld står barnet själv i centrum, allt kretsar kring det. Tankar, handlingar och händelser utgår ifrån barnets perspektiv. När en anhörig blir sjuk kan ett barn uppleva skuldkänslor och bli övertygad om att det tragiska insjuknandet som har inträffat beror på barnet självt (Dyregrov, 2006).

Lidande. Lidandet är ett hot mot hälsan samtidigt som det är en del av livets prövningar och en förutsättning för människans utveckling. Ett lidande kan vara både psykiskt och fysiskt men det är alltid en subjektiv upplevelse (Medin & Alexandersson, 2000). Lidande kan upplevas som smärta, ångest och oro (Eriksson, 2000). Det psykiska lidandet kan uppkomma då människan känner ett hot mot integriteten och en risk att förintas (Kallenberg & Larsson, 2000). Det fysiska lidandet kan bero på en akut eller kronisk smärta (Eriksson, 2000). Oavsett form av lidande är en av de viktigaste komponenterna inom omvårdnad att minska detta lidande och främja välbefinnandet (Lindholm, 2000).

2. Problemformulering

Då ett barn blir sjukt finns det risk för att ett syskon drabbas av psykisk ohälsa. Det friska syskonets syn på livet kan komma att rubbas på grund av orättvisor, död och att tryggheten förskingras. Det friska syskonet kan dessutom känna att han/hon får för lite uppmärksamhet vilket kan ge en störning i den känslomässiga mognaden. Även barnets oförståelse av döden kan leda till störningar i den känslomässiga mognaden. Syskonets plats i vården är inte stor, de hamnar ofta i skymundan (Tingberg, 2004). Denna studie genomfördes för att ge sjuksköterskor en större förståelse för barnets situation, minska risken för att det friska syskonet drabbas av ohälsa och främja välbefinnande.

3. Syfte

Syftet med litteraturstudien är att beskriva barns upplevelse när ett syskon drabbas av cancer.

4. Metod

Uppsatsen är en litteraturstudie som bygger på publicerade forskningsartiklar som berör ämnet. Databaserna som använts är Cinahl, Scopus samt PubMed, vilka är inriktade mot medicin och omvårdnad. För att inkludera intressanta artiklar och exkludera mindre relevanta användes sökord med anknytning till syftet. Sökord som framkom i Svensk MeSH var "sibling", "experience", "cancer", "pediatric", "child" samt "qualitative". Sökresultatet begränsades med "peer reviewed" och "abstract available" samt "article research".

Tidsgränsen för artiklarnas publicering är från 2000 och framåt då detta ger ett modernt och aktuellt resultat. Sökorden gav ett hanterbart urval av artiklar där samtliga abstrakt lästes igenom och därefter valdes de artiklar som var av intresse och svarade mot syftet. Artiklar vars huvudsyfte som inte var att undersöka barns upplevelser av att leva med ett cancersjukt syskon exkluderades. Endast kvalitativa artiklar användes då dessa ger en subjektiv bild av deltagarens upplevelse. Granskningen av artiklarnas kvalitet utgick ifrån Fribergs (2012) kriterier om hur en vetenskaplig artikel kan granskas. Granskning av artiklarnas syfte, metod och resultat utfördes för att kunna utse vilka artiklar som hade tillräckligt hög kvalitet och var lämpliga för denna litteraturstudie. Se bilaga 2. Efter noggrann granskning av samtliga artiklar valdes tio artiklar vilka litteraturstudien bygger på. Samtliga artiklar hade ett etiskt godkännande.

Resultatet togs fram genom Segestens (2012) modell där man identifierar, sorterar och grupperar data som framtagits. Samtliga artiklar lästes igenom där korta sammanfattningar noterades efter varje betydelsefullt stycke. Sammanfattningar klipptes ut mening för mening och noterades med ursprungsartikeln. Därefter granskades alla stycken och lades samman med andra likvärdiga sammanfattningar. Dessa fem högar bildade underteman och utifrån dessa underteman framkom två huvudteman.

5. Resultat

I artikelgranskningen framkom två huvudteman och fem underteman som beskrev syskonen till cancersjuka barns fysiska och psykiska upplevelser. Huvudteman var; friska syskonets fysiska situation och friska syskonets känslomässiga upplevelse samt underteman; familjens liv och framtid, rollen som friskt syskon, att se det sjuka syskonets förändring, få uppmärksamhet samt att vara delaktig.

5.1 Det friska syskonets livssituation

5.1.1 Familjens liv och framtid

När ett barn i familjen fick diagnosen cancer innebar det många förändringar i de vardagliga rutinerna. Dagen planerades kring det sjuka barnet och de andra familjemedlemmarna fick anpassa sig. Vardagliga saker som matlagning, städning samt födelsedagar och högtider förändrades (Lynn Woodgate, 2006) och ersattes med besök på sjukhus och begränsningar i familjeaktiviteter. Besök av vänner minskades relaterat till risken för infektion och vissa familjer valde att ta avstånd från sociala aktiviteter för att tillbringa mer tid hos det sjuka syskonet (Sloper, 2000). Många barn upplevde att det tog tid att anpassa sig till den nya vardagen (Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström, 2006). Familjesemestrar förekom inte efter diagnosen, då föräldrarna blev oroliga när de befann sig långt ifrån sjukhuset och vården inte fanns nära tillgänglig. Detta innebar att friska syskon fick tillbringa skolloven med släktingar istället för med sina föräldrar (Prchal & Landolt, 2011).

Friska syskon fick problem med sina skolprestationer till följd av att de hade svårt att fokusera på skolarbetet då deras tankar var hos det sjuka syskonet. En del upplevde dessutom att föräldrarna inte längre kunde hjälpa till med läxor eller brydde sig om vad som hände i det friska syskonets liv. Barn upplevde även att gemensamma middagar förekom allt mer sällan. Friska syskon tillbringade mycket av sin tid på sjukhuset med det sjuka syskonet, vilket ledde till att de upplevde isolering från sina vänner och de hade svårt att inta samma plats i umgängeskretsen som tidigare (Prchal & Landolt, 2011). Efter cancerdiagnosen blev familjen allt mer beroende av sin omgivning. Föräldrarna tillbringade nästan all tid med det sjuka barnet på sjukhuset. Friska syskon blev beroende av andra människor som tog hand om dem när inte föräldrarna hade tid. Dessa personer kunde vara mor- och farföräldrar men även vänner till familjen (Björk, Wiebe & Hallström, 2005). Att bli omhändertagen av en nära släkting var bättre än att tas om hand av en annan närstående, då upplevelsen av stöd och tröst från släktingarna var större än från annan närstående, exempelvis vänner till familjen (Sloper, 2000). Både äldre och yngre friska syskon saknade att bli uppmärksammade och kände sig bortglömda. De berättade att föräldrarna inte hade någon tid för dem längre och önskade att de skulle få mer uppmärksamhet (Murray, 2002; Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström, 2013). Brist på uppmärksamhet kunde leda till en upplevelse av separationsångest varje gång de skildes från sina föräldrar (Prchal & Landolt, 2011).

Friska syskon beskrev också en stor saknad av det sjuka syskonet och föräldrarna (Björk et al, 2005). Att få egen tid med föräldrarna var mycket uppskattat (Lynn Woodgate, 2006). De tyckte inte att de hade samma betydelse i familjen som tidigare och inte heller samma status. De upplevde oro och sorg över att de glömdes bort i familjen samt att deras känslor blev osynliga (Hutson & Alter, 2006). Tryggheten som tidigare existerat i familjen försvann vid cancerdiagnosen, t.ex. om syskonet behövde söka tröst hos sin förälder gick det inte alltid då föräldern själv kunde vara ledsen, då visste syskonet inte var det skulle finna tröst (Lynn Woodgate, 2006).

Det fanns även bra perioder mellan behandlingarna då det friska syskonet såg sin bror eller syster lycklig. Då kunde de känna sig lugna, men under de tuffa behandlingsperioderna var det svårt att se sitt syskon lida (Jenholt Nolbris et al, 2006). Syskonen kunde uppleva att det var svårt att uttrycka sin sorg och sitt missnöje med att bli omhändertagen av andra människor då de visste att det var mer synd om det sjuka barnet som var tvungen att vara på sjukhuset (Sloper, 2000). Under den första tiden efter diagnosen upplevde alla familjemedlemmar att de blev utkastade i det okända och att familjelivet föll samman (Björk et al, 2005). Efter en tid kunde friska syskon uppleva att sjukdomen hade fört familjen närmare varandra och att de hade fått en bättre sammanhållning, där det förekom färre bråk än tidigare (Prchal & Landolt, 2011).

5.1.2 Rollen som friskt syskon

Friska syskon upplevde en konflikt inombords genom att de ville tillbringa mer tid med vänner och prestera bra i skolan samtidigt som de ville vara hemma med det sjuka syskonet. Behovet av att vara nära och skydda sin sjuka bror eller syster var stort (Jenholt Nolbris et al, 2006). Vissa uttryckte att de var tvungna att skydda det sjuka syskonet i skolan bl.a. från utanförskap och att bli retad (Jenholt Nolbris et al, 2013). Syskonen uppgav även att de sällan fick paus från att tänka på sjukdomen som drabbat familjen och därmed blev frånvarande i sin egen sociala miljö (Hutson & Alter, 2006). Många syskon upplevde att de fick jobbiga frågor från omgivningen (Sloper, 2000). Detta upplevdes obekvämt men det kändes bra att få informera om det sjuka syskonets situation när deltagaren själv tog initiativ och inte kände sig tvingade. Syskon upplevde att de fick ta över mer av hushållsarbetet som matlagning och städning, vilket upplevdes som positivt att kunna hjälpa till och att avlasta familjen med praktiskt arbete (Prchal & Landolt, 2011). Syskonen fick större egenansvar än tidigare. De agerade i familjen så att färre problem uppstod och försökte minska bekymmer för de andra

familjemedlemmarna. Syskonen undvek att berätta om sina egna problem för att skona sina föräldrar från fler bekymmer, trots att de verkligen behövde deras stöd. Friska syskon uttryckte att hålla samman familjen var lika viktigt som att skydda sitt syskon (Lynn Woodgate, 2006). Ibland fick syskonet, utöver att vara syster eller bror, även ta på sig en föräldraroll för att vårda och skydda familjen. Det upplevdes vara speciellt att ha ett syskon som hade cancer. Det friska syskonet hade en unik, nära och vänskaplig relation med sitt sjuka syskon. En relation som kunde betyda mer än relationen med vännerna (Jenholt Nolbris et al, 2006).

5.2 Friska syskonets känslomässiga upplevelser

5.2.1 Att se sjukdomens förändringar

Friska syskon tyckte att det var svårt att se förändringen av sitt sjuka syskons personlighet och utseende, att se honom/henne tappa sitt hår fick dem att känna sig hjälplösa. (Jenholt Nolbris et al, 2006). De var medvetna om att personlighets- och utseendeförändringarna var konsekvenser av sjukdomen och behandlingarna som syskonet fick genomgå. Syskonet reagerade när det sjuka syskonet var ansluten till medicinska apparater eller var smärtpåverkade på något sätt. De kunde uppleva hjälplöshet och sorg över att se syskonets förändring. Det förekom även att de kände sig äcklade och inte visste hur de skulle reagera på förändringarna (Prchal & Landolt, 2011). Friska syskon kunde uppleva oro över behandlingar och undersökningar som ofta medförde smärta och obehag för deras syster eller bror, men även biverkningar av behandlingar var ett orosmoment för friska syskon (Jenholt Nolbris et al, 2006). I och med de utseendemässiga förändringarna kunde de ibland tycka att syskonet såg så sjukt ut att det skulle kunna dö när som helst (Jenholt Nolbris et al, 2013).

Syskon visste ofta att cancer var farlig och dödlig och att det fanns en risk att just deras syster eller bror skulle dö (Björk et al, 2005; Hutson & Alter, 2006). De hade tankar om att det skulle vara bäst för det sjuka syskonet att bara somna in och dö och slippa lidandet. Tankar om syskonets död kunde leda till att de fick svårt att sova. Cancersymtomen gjorde det allt svårare för det friska syskonet att umgås med det sjuka syskonet, och detta ledde till upplevelse av sorg och saknad (Lynn Woodgate, 2006). Friska syskon upplevde att det var tufft att se att det sjuka syskonet inte längre kunde cykla, springa eller hoppa (Jenholt Nolbris et al, 2013). Tidigare hade de kunnat kivas och småbråka tillsammans likt andra syskon men detta var också en del av det förgångna då det sjuka syskonet nu lättare fick blåmärken än tidigare (Jenholt Nolbris et al, 2006). De uppskattade att ha en bror eller syster mer än tidigare

och att det blev mer påtagligt att det kändes tomt och ensamt utan dem. De konstaterade att de alltid kommer att finnas där för sitt sjuka syskon och göra allt för det (Jenholt Nolbris et al, 2013).

Sorg var en av de mest centrala reaktionerna av att ha ett syskon med cancer (Hutson & Alter, 2006). Sorgen kunde vara lika stor under hela behandlingen men det friska syskonet lärde sig att hantera den med tiden (Lynn Woodgate, 2006). Vid insjuknandet tänkte de friska syskonen mycket på om deras bror eller syster skulle dö och började redan då att sörja (Jenholt Nolbris et al, 2013). De hade en djup rädsla över prognosen, de kunde även vara oroliga för att ytterligare en diagnos skulle uppstå (Prchal & Landolt, 2011). Andra orosmoment var funderingar om tumören hade börjat växa (Jenholt Nolbris et al, 2006). Cancerbehandlingen orsakade mycket smärta och lidande hos friska syskon (Lynn Woodgate et al, 2003). De upplevde att de tappade självkänslan och kände att de blev känslomässigt inneslutna då de ofta tänkte på det sjuka syskonet (Björk et al, 2005; Lynn Woodgate, 2006).

Efter insjuknandet upplevde friska syskon chock och att de tappade fotfästet i livet. De upplevde ofta en rädsla och maktlöshet. Den tidigare tryggheten ersattes med otrygghet och ensamhet (Björk et al, 2005). När de fick beskedet från läkaren tyckte syskonen att de bara hörde "döden" och de kopplade detta till hopplöshet. Syskonen upplevde en sorg över förlusten av ett normalt liv, både för dem själva men också för det sjuka syskonet som förlorade sin barndom (Jenholt Nolbris et al, 2013). De hade även ofta existentiella tankar om varför och hur det cancersjuka barnet blev sjukt (Björk et al, 2005). Syskonen hade funderingar kring om deras liv någon gång skulle bli normalt igen (Murray, 2002). Livet var numera inte lika förutsägbart som det en gång varit. De insåg att livet inte bara handlar om att existera utan också om att leva (Lynn Woodgate, Faith Degner, 2003). Det fanns inget annat val än att ta sig igenom canceren steg för steg. Syskonen uttryckte att man tog sig igenom canceren och inte över den. Friska syskon upplevde att canceren alltid kommer att finnas där och vara en del av familjen även när behandlingarna är över (Lynn Woodgate et al, 2003). Vissa syskon tyckte också att de hade lärt sig att se goda ting som kom ur det svåra (Packman, Greenhalgh, Chesterman, Shaffer, Fine, Vanzutphen, Golan, Amylon, 2008). Sorgen var närvarande och central för alla syskon. Det hade blivit en del av deras identitet (Lynn Woodgate, 2006). Ett barn brukar vanligtvis känna oro över skola och vänner medan ett syskon till ett cancersjukt barn upplevde en stark oro över cancerens inverkan på familjen och framtiden (Hutson & Alter, 2006). De blev alltmer medvetna om att livet tar slut och de kände

sig mer sårbara (Björk et al, 2005). Syskonen upplevde att föräldrarna kunde vara ledsna och deprimerade vilket påverkade det friska syskonet negativt (Sloper, 2000).

5.2.2 Att få uppmärksamhet

Det känslomässiga spektrumet kunde vara brett för syskon till cancersjuka barn. Det kunde vara frustrerande att se hur det sjuka syskonet fick all uppmärksamhet från föräldrarna. Detta väckte känslor som svartsjuka och ilska (Jenholt Nolbris et al, 2006; Murray, 2002). Det kunde pågå en konflikt hos syskonet för att det ville att det sjuka syskonet skulle ha det så bra som möjligt samtidigt som de inte ville att syskonet skulle få ta all uppmärksamhet (Jenholt Nolbris et al, 2006). Friska syskon förstod att det sjuka syskonet behövde uppmärksamhet men de hade ändå svårt för att hantera känslan av svartsjuka (Lynn Woodgate, 2006). De hävdade att deras svartsjuka endast var tillfällig (Hutson & Alter, 2006) och de uttryckte att de kunde hata för att syskonet fick många komplimanger och presenter. Många kände att det sjuka syskonet var överlägsen och bortskämt i familjen. Dessutom upplevdes att föräldrarnas bemötande av de friska syskonens behov hade förändrats. Föräldrarna kunde vara irriterande och avvisande mot dem på grund av, som de upplevde, att de inte var allvarligt sjuka, detta fick de friska syskonen att känna sig värdelösa (Sloper, 2000). Några av syskon kunde provocera sina föräldrar genom att ställa frågor som exempel, att de också skulle behöva insjukna i en dödlig sjukdom för att få mer uppmärksamhet (Jenholt Nolbris et al, 2013). När syskonet inte visste hur han eller hon skulle hjälpa sin sjuka syster eller bror kunde de känna hjälplöshet och även skuld. Att känna att man inte heller kan bidra med något till familjen kunde vara svårt. Syskonen upplevde ett hot mot självkänslan när de tänkte på att fel person i familjen insjuknat. Oavsett ålder kände friska syskon att det istället borde varit de som diagnostiserats med cancer (Lynn Woodgate, 2006). Friska syskon upplevde ett behov av att få vara med sina vänner för att få en chans att glömma cancer för en stund. Detta kunde i vissa fall vara problematiskt. Ett syskon uppgav att han hade svårt att träffa sina vänner då ingen kunde hjälpa honom att komma dit när föräldrarna befann sig på sjukhuset (Murray, 2002). Vännerna var viktiga för att kunna stödja och distrahera syskonet från sin svåra hemmasituation. Möjligheten att samtala om syskonets sjukdom tillsammans med vänner och lärare ingav en känsla av lättnad och hopp (Prchal & Landolt, 2011). Kommunikation inom familjen och behovet av att förena familjen var viktigt (Sloper, 2000). Syskonen upplevde ett behov av att få prata med någon om existentiella frågor som livet och döden (Jenholt Nolbris et al, 2013). Möten med andra syskon fick dem att växa och känna sig betydelsefulla vilket främjade deras självförtroende. I samtalet med andra berättar syskonen om sorgen och

lidandet som byggts upp under syskonets sjukdomstid, de blev sedda och hörda. Personal, släktingar, vänner och gudstro var viktigt för att friska syskons känsla av hopp och att det sjuka syskonet skulle överleva (Björk et al, 2005). Sina egna intressen och aktiviteter var också strategier för att kunna hantera den svåra situationen (Sloper, 2000). Syskon var ofta medvetna om att det sjuka syskonet kunde dö men känslan av att han/hon skulle överleva var mer dominerande (Björk et al, 2005). De längtade till att det sjuka syskonet skulle må bättre så att de fick göra något roligt tillsammans igen (Lynn Woodgate, 2006).

5.2.3 Att vara delaktig

Friska syskon visste inget om dödliga barnsjukdomar sedan tidigare men var efter cancerdiagnosen tvungna att acceptera den tuffa informationen (Björk et al, 2005). Information var viktigt för syskonen för att kunna få svar på sina frågor, till exempel om de också skulle få cancer. Ett syskon hade fått höra från en kamrat att en biverkning av strålbehandling kunde ge minnesproblem och var därför orolig att det sjuka syskonet inte skulle komma ihåg honom/henne efter behandlingen (Murray, 2002). Syskon tog reda på information genom att fråga sina föräldrar för att få svar på sina funderingar (Björk et al, 2005). Andra upplevde däremot att deras föräldrar inte ville tala med dem om sjukdomen. Detta ledde till känslor av begränsning och isolering samt att de undanhölls information, vilket medförde att de sökte information via andra källor (Hutson & Alter, 2006). Syskon uppskattade diskussion och samtal om sjukdomen samtidigt som en del tyckte att det talades allt för mycket om sjukdomen (Sloper, 2000). Kontakten med sjuksköterskor och läkare var mycket uppskattad. Flera upplevde vårdpersonalen ofta som hjälpsamma, vänliga och villiga att informera om syskonets sjukdomstillstånd (Prchal & Landolt, 2011). Syskonen önskade att få veta mer om behandlingar och biverkningar som var aktuella (Jenholt Nolbris et al, 2013). Om de inte fick tillgång till information kände de att något undanhölls från dem. Information om situationen var även viktig för att kunna besvara frågor när klasskamrater och vänner frågade om tillståndet men även för att själv kunna förstå situationen bättre (Sloper, 2000).

Att få vara närvarande var en mycket viktig del för syskonen, både på sjukhuset och i själva omvårdnaden (Lynn Woodgate, 2006). Många syskon önskade att de kunde få uppehåll från skolan för att kunna stödja och tillbringa tid hos det sjuka syskonet (Prchal & Landolt, 2011). Detta berodde bland annat på att de inte riktigt visste vad som pågick på sjukhuset och kände att de ville ha mer kontroll (Murray, 2002). De friska syskonen uppskattade sjukhusbesöken för att vänja sig vid sjukhusmiljön och på så sätt skaffa sig en bild av det medicinska tillstånd

som syskonet befann sig i (Prchal & Landolt, 2011). Detta ledde även till en ökad förståelse och minskad rädsla för sjukdomen (Murray, 2002). Syskon uppskattade även att få vara med och hjälpa sin sjuka syster eller bror i omvårdnaden. Detta bidrog till att de kände att de var till nytta och kunde hjälpa men det var svårt att veta hur och när de kunde delta i omvårdnaden (Lynn Woodgate, 2006).

6. Diskussion

6.1. Metoddiskussion

Segestens (2012) metod användes för att hantera resultatdata. I analysförfarandet framkom underteman och huvudteman relevanta för syftet. Genom att datan först kortats ner i stycken som sedan identifierades, sorterades och grupperades efter likheter och skillnader framkom ett tydligt resultat. Svårigheten med metoden var att de utvalda textstyckena inte fick tappa sammanhang och betydelse när de grupperades med andra. Detta problem hanterades genom att gå tillbaka till ursprungsartikelns resultat för att återfå förståelsen för textstyckenas innehåll och sammanhang.

Denna litteraturstudie bygger endast på kvalitativ forskning. Kvantitativa studier hade inte kunnat besvara syftet på samma sätt som kvalitativa då syftet är att belysa en subjektiv upplevelse. Intervjuer beskriver och uttrycker studiedeltagarens upplevelse och känsla. I en del av artiklarna var intervjuguidens frågor av öppen karaktär vilket gav möjlighet att få ett utvecklat och individuellt svar.

Det fanns under datainsamlingen många artiklar att välja bland, de mest relevanta artiklarna valdes för att ge ett så representativt resultat som möjligt och som tydligt svarade mot syftet. Deltagarna i artiklarna representerade ett brett ålderspektrum vilket gjorde att det var svårt att påvisa ålderns inverkan på resultatet. I litteraturstudien har inte resultatet kunnat skildra åldersskillnader. Därför är det viktigt att ha i åtanke att upplevelser kan ha uttryckts på olika sätt beroende på deltagarnas ålder, vilket skulle kunna ge en missvisande bild för resultatet. Könsfördelningen i samtliga artiklars resultat har varit relativt jämnt fördelat mellan flickor och pojkar. Resultatet har speglat båda könen upplevelser. Deltagarna i forskningen var bosatta i olika delar av världen dock endast i i-länder. Detta kan ge en vinklad bild av hur det är att leva med ett cancersjukt syskon världen över. Trots det geografiska perspektivet är resultatet användbart i sjuksköterskans profession inom svensk sjukvård. För framtida forskning hade det varit intressant att studera friska syskons situation i utvecklingsländer. För

att bättre kunna möta barn som invandrar till Sverige. Förutom sjukdomsproblematiken i en familj som invandrat finns skillnader i kultur och erfarenhet som sjuksköterskan skall beakta.

I bakgrunden beskrivs de vårdvetenskapliga begreppen hopp, sorg, skuld och lidande.

Samtliga begrepp förutom lidande och sorg beskrivs ur ett barnperspektiv då vi inte har funnit litteratur som beskrev detta.

6.2 Resultatdiskussion

I resultatet framkom det att de friska syskonen tog mer ansvar, både över vardagslivet men också över det sjuka syskonet (Prchal & Landolt, 2011). Enligt Erikson Homburger, (2004), är det viktigt att barn känner sig till nytta för att främja självförtroendet och att våga möta nya utmaningar. Friska syskon i studierna upplevde det positivt att kunna avlasta familjen och vara till nytta men ibland kunde denna uppgift vara stor och till och med omöjlig. När de inte lyckades att avlasta familjen och förändra situationen kunde syskonen i studierna uppleva hjälplöshet (Jenholt Nolbris et al, 2006; Prchal & Landolt, 2011). Enligt Cullberg 2006 kan en känsla av hjälplöshet komma i uttryck i form av skuld. Skuld var ett återkommande begrepp i resultatet och kan kopplas till deras känslor av hjälplöshet. En annan bidragande faktor till upplevelsen av skuld kan bero på att i barnets värld står de själva i centrum, allt utgår från barnet och detta bidrar till att han/hon tror att saker kan beror på de själva (Cullberg, 2006). I teorin skulle detta kunna innebära att det friska syskonet tror att hon/han är orsaken till det andra syskonets insjuknande.

Det var svårt för syskon att se att deras bror eller syster fick all uppmärksamhet. De ville att hon/han skulle ha det så bra som möjligt, samtidigt som de inte ville att de skulle få för mycket uppmärksamhet, detta ledde till en konflikt inombords (Jenholt Nolbris et al, 2006; Murray, 2002). Cullberg (2006) uttrycker att skuld kan bero på en inre konflikt hos människan. Detta skulle också kunna vara ännu en förklaring till varför barn upplevde skuld.

Behovet av uppmärksamhet från föräldrarna var en stor del i resultatet, brist av detta kunde ge upphov till flera känslor såsom sorg, saknad och svartsjuka (Jenholt Nolbris et al, 2006; Murray, 2002). För lite uppmärksamhet kunde också leda till en provocerande attityd gentemot föräldrarna för att bli sedd (Jenholt Molbris et al, 2013). Erikson Homburger (2004) beskriver att föräldrarnas roll i barns utveckling är central, barnet försöker finna sin egen identitet och möta världen samtidigt som de måste kunna falla tillbaka till föräldrarnas trygghet. Alla delar i varje utvecklingsfas måste tillgodoses för att nästa fas ska kunna

hanteras. Föräldrarna har rollen att ge trygghet och stöd till barnet. Resultatet visar att barnen inte får tillräckligt med trygghet och uppmärksamhet från föräldrarna. En brist som skulle kunna leda till störningar i barnets framtid och utveckling.

Inom vården är delaktighet för patient och anhöriga ett mål för vårdpersonal att sträva mot (SFS 2010:659). Friska syskon uttrycker att det var betydelsefullt att få vara närvarande, både på sjukhuset men också i omvårdnaden av det sjuka syskonet (Lynn Woodgate, 2006; Björk et al, 2005). Ärlig och tydlig information från vårdpersonalen var en viktig del för att de friska syskonen skulle uppleva delaktighet (Prchal & Landolt, 2011). Delaktigheten ledde till ökad förståelse och minskad rädsla för sjukdomen. De upplevde även en ökad kontroll över situationen. När de fick vårda och vara närvarande hos sitt syskon kände de att de var till nytta och kunde hjälpa till. I sjuksköterskans kompetensbeskrivning står det beskrivet att sjuksköterskan har ansvar för att låta anhöriga vara delaktiga genom att undervisa närstående på ett empatiskt och respektfullt sätt. De har också ansvar att uppmärksamma de närståendes behov (Socialstyrelsen, 2005). Resultaten pekar på sjuksköterskans viktiga roll att stödja och finnas tillgänglig för det friska syskon att bearbeta sin livssituation. Brist på delaktighet uttrycker Edwinsson Månsson & Enskär (2008) kan leda till att friska syskon inte förstår innebörden av diagnosen och istället involveras i föräldrarnas oro.

Sorg var ständigt återkommande i resultatet men flera syskon uttryckte att de lärde sig att hantera sorgen med tiden (Lynn Woodgate, 2006). Sorgen var kopplad till en stark rädsla av att det sjuka syskonet skulle dö. Friska syskon visste att cancer kunde vara dödligt, det var mycket svårt att leva med vetskapen att deras bror eller syster skulle kunna dö (Björk et al, 2005; Hutson & Alter, 2006). Barn under fem år vet att död existerar men inte innebörden av den. Vetskapen om döden utvecklas först runt 5-10 års ålder där de förstår att den oåterkallelig och drabbar alla förr eller senare. Då synen på döden är beroende på barns ålder och utveckling kommer dödsångesten i uttryck på flera olika sätt (Hagelin & Edwinsson Månsson, 2008). Ett exempel var sorgen när det sjuka syskonet inte kunde delta i den gemensamma leken längre. När friska syskon blev intervjuade hade det gått en tid från att cancer diagnostiserats. Relaterat till sorgprocessen kan detta tyda på att syskonen har passerat chockfasen och reaktionsfasen och befinner sig mellan bearbetnings- och nyorienteringsfasen (Cullberg, 2006) vilket kan förklara deras uttryckta strategier för att hantera den svåra situationen, att acceptera och leva med sorgen. En strategi kunde vara att umgås med vänner för att glömma cancer för en stund. Att få prata om existentiella frågor om livet och döden var viktigt för att uppleva hopp (Murray, 2002; Jenholt Nolbris et al,

2013). Hopp beskrivs enligt Travelbee, (1971), att i de svåraste stunder tro på en förändring, en övertygelse om att något kommer att bli till det bättre. Hopp kan också vara det enda verktyget för att hantera svåra livssituationer. Hoppet genomsyrar samtliga studier där det friska syskonet uttrycker att de tror att det sjuka syskonet kommer att överleva och ta sig igenom sjukdomen trots dess prognos (Björk et al, 2005).

I studierna beskrivs konsekvenserna av cancerdiagnosen i barns perspektiv. Ur ett barnperspektiv kan blodprover och utseendeförändringar vara de största farhågorna vid en cancerdiagnos och inte den eventuella dödliga utgången som cancer kan innebära (Prchal & Landolt, 2011; Jenholt Nolbris et al, 2006). Det är viktigt för vårdpersonal att vara medveten om barnens syn på omvårdnadssituationen vid möten med unga anhöriga. Enligt Erikson Homburger (2004) upplever barnet omgivningen på olika sätt beroende på ålder och vilken utvecklingsfas barnet befinner sig i. Det är betydelsefullt för sjuksköterskor att ha kunskap och insikt om var barnet befinner sig i sin utveckling och förstå rädslan som friska syskon kan uppleva i samband med behandling som det sjuka syskonet går igenom. I resultatet framkom att delaktighet och uppmärksamhet var viktiga faktorer för att det friska syskonet skulle kunna hantera och förstå situationen (Lynn Woodgate, 2006; Sloper, 2000). Därför bör sjuksköterskan låta det friska syskonet bli sedd, ta del av informationen och medverka i omvårdnaden.

7. Slutsats

Samtliga syskon upplevde känslan av sorg över sjukdomen. För att lättare hantera sorgen var delaktighet i det sjuka syskonets omvårdnad viktig, men även att få vara närvarande. Brist på uppmärksamhet var en bidragande faktor till sorg men också till skuld. Syskon upplevde en inre konflikt genom att önska sitt sjuka syskon det bästa och att själv behålla sin identitet och plats i familjen. Att öppet prata om existentiella frågor och andra djupa känslor med vänner, familj och vårdpersonal var viktigt för att hantera sorgen. Sjuksköterskan har en viktig roll att se det friska syskonets behov och att uppmuntra det till att uttrycka känslor och frågor. Det är viktigt att ta barns upplevelser på allvar och observera hur upplevelserna kommer till uttryck samt vara medveten om att bemötandet från sjukvårdspersonalen kan få konsekvenser för det friska syskonets pågående utveckling och kommande utveckling längre fram.

8. Referenser

- Aarhus Smeby, N. (2003). Samarbete med familjen inom psykiatri. I M. Kirkevold & K. Strömsnes Ekern (Red.), *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv* (s.127-154). Stockholm: Liber.
- Barncancerfonden. (2013). *Vad är barncancer?* Hämtad 2013-10-31, från <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/Barncancersjukdomar/Vad-ar-barncancer/>
- Björk, M., Wiebe, T., Hallström, S. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*. 22(265). 265-275. Doi: 10.1177/1043454205279303.
- Cancerfonden. (2012). *När en viktig vuxen får cancer*. Hämtad 2013-11-18, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Att-prata-med-barnen-om-cancer/Nar-en-mamma-eller-pappa-far-cancer/>
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Duggleby, W. Holtslander, L. Kylma, J. Duncan, V. Hammond, C. Williams, A. (2011). Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qualitative Health Research*. 20:148-158
- Dyregrov, A. (2007). *Sorg hos barn – En handledning för vuxna*. Lund: Studentlitteratur.
- Edwinson Månsson, M. Enskär, K. (2008). Barn och familjer på sjukhus. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 31-38). Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K. Golsäter, M. (2013). Från barndom till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (s. 109-146). Lund: Studentlitteratur.
- Erikson Homburger, E. (2004). *Den fullbordade livscykeln*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Eriksson, K. (2000). *Hälsans idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Friberg, F. (2012) 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.
- Garwicz, S. Kreuger, A. (2011) Cancersjukdomar hos barn. I C. Moëll & J. Gustafsson (Red.), *Pediatric* (s.386- 405). Stockholm: Liber.
- Hagelin, I. (2008). Onkologi. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 347-378). Lund: Studentlitteratur.
- Hagelin, I. Edwinson Månsson, M. (2008). Barnet och döden. I M. Edwinson Månsson & K. Enskär (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 113-122). Lund: Studentlitteratur.
- Hutson, S., Alter, B. (2006). Experiences of siblings of patients with fanconi anemia. *Pediatric blood cancer*. 2007(48) 72-79. Doi: 10.1002/pbc.20913

- Jahren Kristoffersen, N. (2006). Teoretiska perspektiv på omvårdnad. I N. Jahren Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug (Red.), *Grundläggande omvårdnad del 4* (s.13-101). Stockholm: Liber.
- Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., Hellström, A-L. (2013). Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer Nursing* 00(0), 1-7. Doi: 10.1097/NCC.0b013e3182a3e585.
- Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., Hällström, A-L. (2006). Experience of sibling of children treated for cancer. *European journal of oncolgy nursing*, 11, 106-112. Doi: 10.1016/j.ejon.2006.10.002
- Kallenberg, K. Larsson, G. (2000). *Människans hälsa, livsåskådning och personlighet*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Kast, V. (1997). *Glädje, inspiration, hopp*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Knutsson, S. (2006). *Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på intensivvårdsavdelning*. Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.
- Lindholm, L. (2000). Livet och döden i den unga människans varande. I K. Eriksson, U-Å Lindström (Red.) *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. (s. 61-76) Vasa: Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap.
- Lislerud Smebye, K. (1997). Sociala relationer. I N. Jahren Kristoffersen (Red.), *Allmän omvårdnad – Patient och sjuksköterska – samspel, upplevelse och identitet* (s. 183-246) Stockholm: Liber.
- Lynn Woodgate, R. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer – a different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.
- Lynn Woodgate, R., Faith Degner, L. (2003). A substantive theory of keeping the spirit alive: The spirit within children with cancer and their families. *Journal of pediatric oncolgy nursing* 20(3) 103-119. Doi: 10.1053/jpon.2003.75.
- Medin, J. Alexandersson, K. (2000). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande – en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.
- Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Murray, J. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of pediatric nursing* 17(5) 327-337. Doi: 10.1053/jpdn.2002.127177
- Nationalencyklopedin. (2013). *Delaktighet*. Hämtad: 2013-11-18. Från: http://www.ne.se/sve/delaktighet?i_h_word=delaktighet
- Ogden, CK. Richards IA. (1989) *The meaning of meaning: A study of the influence of language upon thoughts and of the science of symbolism*. New York: Harcourt.
- Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., Vanzutphen, K., Golan, R., Amylon, M. (2008). Siblings of pediatric cancer patients. *Journal of psychosocial oncology*. 23(1) 87-108. Doi: 10.1300/j077v23n01_06.
- Prechal, A., Landolt, M. (2011). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. *Cancer nursing* 35(2) 133-140. Doi: 10.1097/NCC.0b013e31821e0c59.

Segesten, K. (2012) Att göra en begreppsanalys. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 101-109). Lund: Studentlitteratur.

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

SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Sjukvårdsupplysningen. (2011). *Sorg*. Hämtad: 2013-10-31. Från <http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Tema/Liv-och-halsa/Kriser/Sorg/>

Sloper, P. (2000) Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and social care in the community*, 8(5), 298-306

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005-105-1)*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1

Söknummer	Databaser	Termer	Antal träffar	Utgivningsår	Använda artiklar
1	Cinahl	Sibling*, experience*, cancer, qualitative	21st	2000-2013	4st
2	Cinahl	Sibling*, pediatric, cancer, qualitative	17st	2000-2013	2st
3	Cinahl	Sibling*, experience*, child, cancer	32st	2000-2013	1st
4	Scopus	Sibling*, experience*, cancer, qualitative	22st	2000-2013	1st
5	Pubmed	Sibling*, cancer	48st	2000-2013	1st
6	Scopus	Sibling*, experience*, qualitative	1st	2000-2013	1st

Bilaga 2

Författare, år, titel, tidsskrift, land	Syfte	Metod	Urval	Resultat
Prchal, A. Landolt, M. 2011, How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. Cancer Nursing. Schweiz	Barns upplevelse första halvåret efter syskons cancerdiagnos	Intervjuer Innehålls-analys	7 deltagare Ålder 11-18 år	23 kategorier som beskriver syskons upplevelser av att leva med cancersjukt syskon.
Lynn, woodgate, R, 2006. Siblings' experiences with childhood cancer- a different way to be in the family. Cancer Nursing. Kanada	Kartlägga barnperspektivet på cancer	Individuella intervjuer, fokusgrupper, observation	30 deltagare Ålder 6-21	Tre teman som relaterar till den nya rollen i familjen.
Björk, M. Wiebe, T. Hallström, S. 2005. Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. Journal of pediatric oncology nursing. Sverige	Belysa familjens upplevelse när ett barn drabbas av cancer	Fenomenologisk och hermenutisk metod med intervjuer	12 familjer med föräldrar, barn, 5 syskon. Syskon är 7-16 år	Två teman, en bruten livsvärld och kämpa för att överleva.
Lynn Woodgate, R. Faith Degner, L. 2003. A substantive theory of keeping the spirit alive: the spirit within children with cancer and their families. Journal of pediatric oncology nursing Kanada	Förstå familjens erfarenheter av barncancer	Formella och informella intervjuer. Observationer	39 familjer	Två teman. Hålla hoppet levande, ta sig igenom den tuffa perioden
Packman, W. Greenhalgh, J. Chesterman, B. Shaffer, T. Fine, J. Vanzutphen, K. Golan, R. Amylon, M. 2008. Siblings of pediatric cancer patients. Journal of psychosocial oncology. USA	Undersöka livskvalitén hos syskon till cancersjuka barn före och efter sommarläger	Intervjuer	77 deltagare 6-17 år	Sex teman som belyser positiva effekterna av sommarläger
Murray, J. 2002. A qualitative exploration of psychosocial support for	Undersöka vilket stöd syskon till cancersjuka barn	Intervjuer	50 deltagare 7-12 år	Emotionella och praktiskt stöd i vardagslivet är

siblings of children with cancer. Journal of pediatric nursing. USA	upplever är hjälpsamt			viktigt
Nolbris, M. Enskär, K. Hellström, A-L. 2006. Experience of siblings of children treated for cancer. European journal of oncology nursing. Sverige.	Undersöka friska syskons upplevelse under och efter behandling av syskonets cancer	Fenomenologisk & hermeneutisk metod med intervjuer	10 deltagare. 11-36 år	Tre teman. Relationer, nytt liv och oro
Hutson, S. Alter, B. 2006. Experiences of siblings of patients with fanconi anemia. Pediatric Blood Cancer USA.	Undersöka friska syskons erfarenheter av att leva med syskon med fanconi anemi	Intervjuer	9 deltagare 12-21 år	Fyra teman relaterat till känslor
Jenholt Nolbris, M. Enskär, K. Hellström, A-L. 2013. Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. Cancer Nursing. Sverige	Beskriva friska syskons upplevelse av sorg när ett barn drabbas av cancer	Intervjuer	29 deltagare 8-24 år	Fyra kategorier som identifierar sorg
Sloper, P. 2000. Experiences and support needs of siblings of children. Health and social care in the community. Storbritannien.	Undersöka friska syskons upplevelse av sin livssituation 6 och 18 månader efter att ett syskon drabbats av cancer	Intervjuer	94 deltagare 8-16 år	Fyra teman som beskriver förändrad livssituation och känslor