



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

ATT HA ETT BARN MED CANCER I FAMILJEN FÖRÄLDRAR OCH SYSKONS UPPLEVELSER

JENNIE BERG
VIKTOR THORELL

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
VO1303
Sjuksköterskeprogrammet
Mars 2010

Lena Kransberg
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

ATT HA ETT BARN MED CANCER I FAMILJEN

FÖRÄLDRAR OCH SYSKONS UPPLEVELSER

JENNIE BERG
VIKTOR THORELL

Berg, J., & Thorell, V. Att ha ett barn med cancer i familjen. Föräldrar och syskons upplevelser. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2010.

Bakgrund: Varje år drabbas ca 300 barn av cancer som är den vanligaste dödsorsaken hos barn i Sverige. Hela familjen påverkas av detta under lång tid. En säker och trygg vardag ersätts med ständig strävan om överlevnad, att både barnet och familjen ska ta sig igenom denna period av rädsla, kaos och hjälplöshet. **Syfte:** Att beskriva föräldrar och syskons upplevelser av att ha ett cancersjukt barn i familjen. **Metod:** Litteraturstudie av vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats. **Resultat:** De mest dominerande och distinkta upplevelserna familjemedlemmarna uttryckte redovisas i tre kategorier; (1)*Delaktighet, är jag involverad?* (2)*Hopplöshet, vågar vi planera framåt?* (3)*Otrygghet, vem tröstar mig?* **Slutsats:** I denna studie sammanställs kunskap, dels riktat till sjuksköterskan som med denna ska kunna hjälpa en familj att bemästra en sjukdom och hjälpa dem att se en mening. Studien inbringar också kunskap som riktar sig till föräldrar och syskon, att de inte är ensamma med sina upplevelser att ha ett barn med cancer i familjen.

Nyckelord: cancer, delaktighet, familj, hopp, trygghet och upplevelser.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Cancer	1
Familjen	1
Familjen till ett sjukt barn	2
Upplevelser	3
Familjen som helhet i teorin	4
SYFTE	4
METOD	5
Urval	5
Analys	5
RESULTAT	6
Delaktighet, är jag involverad?	6
Hopplöshet, vågar vi planera framåt?	7
Otrygghet, vem tröstar mig?	8
DISKUSSION	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	11
SLUTSATS	14
REFERENSER	15
BILAGEFÖRTECKNING	18
Bilaga 1: Artikelsökning	19
Bilaga 2: Bedömningsmall	20
Bilaga 3: Artikelanalys	21
Bilaga 4: Artikelöversikt	23

INLEDNING

När ett barn drabbats av cancer, påverkas hela familjen under en lång period. Den säkra vardagen ersätts med en trasig livsvärld tillsammans med en ständig strävan att barnet och familjen skall överleva perioden av rädsla, kaos och hjälplöshet (Svavarsdottir, 2004). Därför är det viktigt att beskriva dessa upplevelser för att alla sjuksköterskor skall kunna bemöta både patient och familj på ett professionellt och medmänskligt sätt. En sjuksköterska på barncanceravdelningen möter dessa individer dagligen, innehar kunskapen om deras upplevelser och verkar för hela familjen. Denna studie ger kunskap till den sjuksköterska som möter familjen i andra vårdssituationer och sammanhang, exempelvis på en akutmottagning eller vårdcentral. Hon bör då ha en kännedom om familjens upplevelser i den livssituation de befinner sig i. Sjuksköterskan skall med denna kunskap kunna medverka till att lindra lidande, finna mening och understödja hoppet hos familjemedlemmarna.

Patienten och dess familj måste betraktas som en enhet i vårdssituationen. Patienten är en del av sin familj, därför kan inte sjuksköterskan utesluta den (Travelbee, 1971).

BAKGRUND

Cancer

I enlighet med Enskär (1999) drabbas varje år ca 300 barn och ungdomar (0-18 år) i Sverige av cancer. Cancer är ett samlingsnamn och innefattar runt 200 cancersjukdomar. Det som händer i kroppen är att cellerna som normalt skapas genom celledelning blir cancerceller. Då detta sker sätts kroppens tillväxtmekanismer ur spel och de nya cancercellerna ökar i antal och sprids till vävnader där de orsakar skada. Vanligast förekommande cancersjukdom hos barn är den som drabbar de blodproducerande organen, leukemi (a.a.). Leukemi utgör 30 procent av alla barncancerfall. Hjärntumör hos barn är näst vanligast och utgör 25 procent av fallen (Björk et al., 1998). Att som barn drabbas av cancer skiljer sig från vuxna som drabbas. Barnens cancerformer är oftast mer aggressiva med snabbt förlopp. Av alla cancersjuka barn botas 75 procent, trots denna prognos är cancer den vanligaste dödsorsaken hos barn (Cancerfonden och Socialstyrelsen i samarbete, 2009).

Familjen

Enligt Harmon-Hanson, Gedaly-Duff och Rowe-Kaakinen (2005) finns det ingen generellt erkänd definition av begreppet "familj". Ordet familj har ändrat sin mening över tid och varje enskild individ har en egen uppfattning om begreppet. Därför skiljer sig de definitioner som finns åt enligt följande:

- Laglig definition: Relationer skapade av blodsband, adoption, förmyndarskap eller äktenskap.
- Biologisk definition: Genetiska och biologiska nätverk bland människor.

- Sociologisk definition: En grupp människor som lever tillsammans.
- Psykologisk definition: En grupp människor med starka emotionella band (a.a.).

Wright, Watson och Bell (2002) menar att sjuksköterskan behöver en generell uppfattning om familjen. Familjen binds samman av starka känslor av samhörighet och ömsesidighet samt att familjemedlemmarna är engagerade i varandras liv. Sammanfattningsvis beskrivs familjen bestå av dem som säger sig tillhöra den (a.a.).

Att vara förälder innebär enligt Harmon-Hanson m.fl. (2005) närvaro av en önskan att ta hand om sitt barn på bästa sätt, föräldern är stolt över sitt barn som skänker glädje. Föräldern lär sig inte bara att utveckla känslan att vara förälder genom att visa värme gentemot barnet utan också genom att ombesörja grundläggande omvårdnad för sitt barn och uttrycka glädje över denna omvårdnad. Rollen som förälder innebär även ett större ansvar och mindre frihet än tidigare, därför kan glädjen för barnet växla till känslan att barnet också är en belastning (a.a.). Föräldrar förväntar sig att deras barn kommer att leva hela sitt liv i psykisk och fysisk hälsa (Delmore-Ko, Pancer, Hunsberger & Pratt, 2000). Hagström (2001) menar att det i föräldraskapet finns en ständig känsla av oro och ängslan hur barnet kommer att klara sig i livet. Barnet kan råka ut för sjukdomar, olyckor och andra obehagliga situationer som inte föräldern kan förhindra (a.a.). Med begreppet ”barn” avser Barnkonventionen (1989) alla människor under 18 år, om inte barnet blivit myndigt tidigare enligt gällande lag.

Familjen till ett sjukt barn

Föräldraskapet skänker enligt Nævestad (2002) förhoppningar och förväntningar om att ha ett friskt barn. Då barnet blir allvarligt sjukt raseras drömmen om det perfekta föräldraskapet, istället kräver barnet nu all tid och kraft av föräldrarna som bildat en oro över hur barnet kommer att klara sig. Oron för framtiden och den nödvändiga behandlingen innebär merarbete på grund av att behovet av omvårdnad är större hos det sjuka barnet än hos det friska (a.a.).

Många gånger kan det enligt Enskär (1999) ske en separation mellan föräldrarna och övriga syskon till det cancersjuka barnet. Detta på grund av att föräldrarna tillbringar mycket tid med det cancersjuka barnet både på sjukhuset och i hemmet. Syskon får därför minskad uppmärksamhet och egentid med föräldrarna. Ofta får äldre syskon större ansvar i hemmet exempelvis med att sköta hushållssysslor. Familjens ekonomi kan bli kraftigt försämrad och syskonen kan se det som att pengarna går till det sjuka barnet genom presenter och dylikt. Följder kan ses genom att syskon känner sig utanför och ensamma. Ensamheten kan vidare utvecklas till avundsjuka, ilska och förnekelse gentemot det cancersjuka barnet eller till överdrivet kontaktsökande mot föräldrarna. Samtidigt som syskonen tycker synd om den sjuka kan de även visa ilska för att de inte kan leva ett normalt leverne (a.a.).

Skuld är vanligt förekommande bland yngre syskon enligt Enskär (1999). Skulden de känner kan ses som att sjukdomen blivit en inslagen önskan t.ex. då de under ett bråk önskat livet ur sitt syskon. Syskon kan också överbeskyddas eller skämmas för sin bror/syster, risken med detta är social isolering och barnet undviker

kontakt med sina vänner. Trots detta konstaterande får inte de friska syskonen lika stor uppmärksamhet vad det gäller omvårdnad och stöd inom hälso- och sjukvården (a.a.). Von Essen och Enskär (2003) menar i sin studie att vissa föräldrar och sjuksköterskor inte ger något stöd alls till syskonen. Föräldrarna och sjuksköterskorna ansåg då att syskonen inte har något behov av stöd. Syskon till ett sjukt barn har enligt Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers och Last (2005) en lägre trygghetskänsla och livskvalitet än andra jämnåriga barn.

Upplevelser

I enlighet med Nationalencyklopedin (2010) beskrivs begreppet ”upplevelse” som en människas förfaringssätt att uppfatta och värdera olika situationer på ett känslomässigt plan.

En individs upplevelse av sitt livs värde i relation till samhällets värderingar och till de mål, förväntningar, standard och omständigheter som skapats är enligt Lindskog (2004) livskvalitet. Till begreppet livskvalitet hör där till ett antal faktorer för individen såsom fysisk och psykisk hälsa, självständighet och personliga relationer till omgivningen. Dock saknas en exakt och gemensam definition trots att termen har ökad användning (a.a.). I enlighet med WHO är livskvalitet hur en person uppfattar sin egen livssituation utifrån kulturella, miljömässiga och sociala aspekter i förhållande till de egna förväntningarna, mål och intressen (WHOQoL Group, 1995).

Det som upplevs som en falnande låga och en ångest för de berörda familjemedlemmarna är ett lidande. I alla människors liv finns det alltid någon form av ett livslidande, vilket baseras på levandet i alla dess faser och baseras på livssituationen. Som sjuksköterska är det lika viktigt att bekämpa olika former av lidande som att arbeta för ett gott välbefinnande. Det är viktigt att sjuksköterskan arbetar efter att varje enskild människa ska uppleva välbefinnande trots närvaro av sjukdom. Förhållandet mellan lidande och välbefinnande kan beskrivas som ett spänningsförhållande. Välbefinnande förutsätter att människan vågar vara i lidande och att hon erkänner att ett lidande finns. Målet med vårdandet är att lindra patientens och familjens lidande samt möjliggöra en upplevelse av välbefinnande, för att uppnå det här måste såväl lidandet och välbefinnandet ses som unika för varje människa (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

En viktig del i relationen till lidande och välbefinnande är enligt Dahlberg m.fl. (2003) trygghet. Trygghet kan skapas på olika sätt och genom olika saker. Många beskriver sin trygghet som en grundläggande känsla från exempelvis en positiv barndom, en inre mognad eller via sin religion. Trygghet kan också beskrivas av yttre faktorer som exempelvis goda materiella förhållanden, god miljö, förtroendefulla relationer, kunskap/vetskap och kontroll. Otrygghet däremot kopplas nästan alltid ihop med begreppet hot. När någonting, exempelvis sjukdom hotar individens vardagstillvaro uppstår otrygghet. Att återställa det här till trygghet kan se ut på olika sätt. Om hotet kan avlägsnas, exempelvis genom att sjukdomen botas, så kommer känslan av trygghet tillbaka. Om hotet däremot inte kan avlägsnas eller botas, så återskapas tryggheten genom att patienten i stället får kontroll över sin sjukdom och sin situation. Sjuksköterskan bör främja

trygghetskänslan för hela familjen och det kan uppnås genom god kommunikation och information samt skapa en god vårdmiljö (a.a.).

För att varje individ ska känna sig delaktig i den omvårdnad som ges är det centrala enligt Travelbee (1971) att patienten blir sedd som en unik människa, inte bara som en patient med en sjukdom och att stötta den familj som just nu upplever en svår situation. Här blir sjuksköterskans förmåga till att skapa en relation och att ge patienten och familjen trygghet viktig för att ett optimalt vårdförlopp ska ske. Det vill säga för att lidandet ska kunna lindras och välbefinnandet optimeras. Inom vården måste patienten och dess familj betraktas som en enhet i vård situationen. Patienten är en del av sin familj, därför kan inte sjuksköterskan utesluta den. Det är därför viktigt att vårdpersonalen bjuder in de närstående i omvårdnaden kring patienten och tillsammans bli ett fungerande team. I vården kring patienten måste vårdpersonalen ge familjen utrymme att visa känslor, en blandning av skratt och gråt. Många familjemedlemmar vill vara delaktiga och känna sig meningsfulla i omvårdnaden kring patienten, dock måste sjuksköterskan ha insikt att de närstående också kan behöva avlastning (a.a.).

Familjen som helhet i teorin

Den teoretiska referensramen inbegriper en tolkning av Joyce Travelbees omvårdnadsteori om mellanmänskliga relationer som enligt henne utgör grunden i omvårdnadsprocessen. Syftet med denna teoretiska utgångspunkt är att även patientens familj inkluderas i en familjefokuserad omvårdnad.

Joyce Travelbee är den första omvårdnadsteoretikern som specifikt skrivit om familjen och deras betydelsefulla roll i omvårdnaden. Travelbee belyser vikten av att erbjuda familjen stöd med deras upplevelser, samt bekräfta hur betydelsefull deras närvaro är för den sjuke familjemedlemmen, då detta utgör en viktig del i omvårdnadsprocessen. Sjuksköterskan skall skildra patienten och familjemedlemmarna som en helhet och Travelbee menar att i god omvårdnad omfattas alltid patientens familj. Sjuksköterskan bör ta sig tid att se familjens behov av stöd och handla därefter. Ett gott bemötande från sjuksköterskan behöver inte vara tidskrävande men kan betyda oerhört mycket för den lidande familjen.

I enlighet med Travelbee (1971) beskrivs omvårdnad som en mellanmänsklig process där sjuksköterskan hjälper individerna i lidandet, att finna en mening, att kunna bära och att kunna hantera sina upplevelser. Att finna hopp är förknippat med syftet och målet med omvårdnaden. Hoppet är själsligt, en önskan och förväntan om uppnåeliga mål och sjuksköterskan skall hjälpa patienten att hantera lidandet genom att understödja hoppet. Om familjen känner ett hopp om att livet kommer att förändras, bli mer behagligt och glädjefullt uppnås deras önskning. Den familjefokuserade omvårdnadsteori Travelbee beskriver kan lära sjuksköterskan att i sin profession kunna använda sig av denna (a.a.).

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva föräldrar och syskons upplevelser av att ha ett cancersjukt barn i familjen.

METOD

Metoden som använts är en kvalitativ litteraturstudie. Med litteraturstudie menas att tidigare forskningsrapporter analyseras och sammanställs till nya resultat (Ejvegård, 2003). En kvalitativ ansats beskriver individens upplevelse om ett specifikt fenomen eller sammanhang i individens livsvärld (Olsson & Sörensen, 2007). Denna metod användes eftersom studien beskriver föräldrar och syskons upplevelser att ha ett cancersjukt barn i familjen.

Urval

Artikelsökning skedde via databaserna CINAHL och PsycINFO. Sökord som använts är: *parents, childhood neoplasms, nuclear family, life changes, siblings, life experience, qualitative study* (Bilaga 1).

Inklusionskriterierna var vetenskapligt kvalitativa artiklar max 10 år gamla med huvudfokus på moderns, faderns eller syskons upplevelser att ha ett cancersjukt barn i familjen. Det sjuka barnet skulle vara under cancerbehandling. Syskonen i studierna skulle vara hemmaboende barn under 18 år. De vetenskapliga artiklarna skulle finnas i fulltext och vara skrivna antingen på svenska eller engelska.

Exlusionskriterierna var studier som endast beskrev familjens upplevelser vid diagnostiseringsstillfället eller upplevelser vid recidiv cancer hos barnet, då studien inte hade för avsikt att studera dessa.

12 vetenskapliga artiklar valdes ut efter att abstrakt, artiklarnas sökord och resultat ansågs passa denna studies syfte. De 12 artiklarna kvalitetsgranskades därefter enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2006) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (Bilaga 2). Artiklarna som valdes ut kvalitetsbedömdes och delades in i tre olika kvalitetsnivåer, hög kvalitet, medelhög kvalitet och låg kvalitet. En artikel kunde få 100 procent kvalitet dvs. 14 poäng. Om artikeln hade mellan 100 – 80 procent var den av hög kvalitet och medelhög kvalitet låg mellan 79 – 60 procent, kvalitet under detta ansågs som låg kvalitet. Samtliga artiklar hamnade inom hög och medelhög kvalitetsnivå. Nio av artiklarna bedömdes till hög kvalitet och de resterande tre artiklarna bedömdes till medelhög kvalitet. Alla artiklarna som valdes ut hade en tydlig problemformulering, relevant urval, tydligt beskriven datainsamlingsmetod och analys samt ett relevant resultat mot studiens syfte.

Analys

De 12 utvalda vetenskapliga artiklarna analyserades med inspiration av Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av analysmetod. Analysen av litteraturen var manifest. Med manifest analys menas att innehållsenheter som valts ut och med anknytning till studiens syfte kategoriseras utan tolkning av det faktiska innehållet (Graneheim & Lundman, 2004).

Steg 1. Artiklarna lästes först igenom individuellt, noteringar gjordes i marginalen då stycken som överensstämde med studiens syfte påträffades.

Steg 2. Artiklarnas resultat lästes gemensamt och meningsbärande enheter som överensstämde med studiens syfte markerades med grön överstrykningspenna och lyftes ut i sin helhet till en tabell (Bilaga 3). Översättning till svenska utfördes i detta steg för att lättare kunna hantera texten utan att förlora kärnan i innehållet.

Steg 3. De meningsbärande enheterna i tabellen kondenserades till en kortare och än mer lätthanterad text för att få fram den verkliga essensen.

Steg 4. De kondenserade meningarna kodades därefter så att de endast beskrev den specifika upplevelsen/känslan i texten. Denna kod utgjorde grund för kategoriseringen. Exempel på analysförfarande, se Bilaga 3.

Steg 5: Koderna skrevs in i en annan fristående tabell, koderna som angav olika upplevelser färgades röda för negativa upplevelser och gröna för positiva upplevelser. Resultatet blev då en kolumn med positiva upplevelser och tre kolumner med negativa upplevelser, med ungefärligt lika antal koder i varje kolumn. Anledningen till varför det blev tre röda kolumner var att koderna inom dessa inte härledde till varandra. De gröna koderna det vill säga de positiva upplevelserna delades vidare upp inom de tre röda kolumnerna med negativa upplevelser, då kombinationen av dem beskrev ett spänningsförhållande. T.ex. hopplöshet sammankopplades med känsla av hopp inom en och samma kolumn, och tre kategorier växte fram.

RESULTAT

Resultatet innefattar dessa tre kategorier; (1)*Delaktighet, är jag involverad?* (2)*Hopplöshet, vågar vi planera framåt?* (3)*Otrygghet, vem tröstar mig?* Dessa upplevelser var de mest dominerande i samtliga artiklar och formulerades som de mest distinkta upplevelserna av familjemedlemmarna.

Delaktighet, är jag involverad?

Familjens livssituation förändrades enligt Wong och Chan (2006) samt Woodgate och Degner (2004) genom att ett barn, en bror eller syster kämpade med cancer. Med detta tillkom ofta en fördelning av rollerna i familjen. Dels för att kunna ta hand om det sjuka barnet samtidigt som familjens integritet skulle bibehållas genom en överenskommelse att en familjemedlem skulle ensam ha ansvar för det sjuka barnets vård och omsorg. Vanligtvis var det mamman i familjen som tog på sig detta ansvar och såg då sig själv som huvudvårdare. Detta ansvar gick inte att fly ifrån utan all energi lades på det sjuka barnet. Mer och mer blev huvudvårdarens livsvärld densamma som det sjuka barnets upplevelser, hon levde genom det sjuka barnet och all uppmärksamhet riktades dit (a.a.). Det var som om två nya familjer skapades; den ena familjen innefattade mamman och det sjuka barnet och den andra familjen var pappan och syskonen. Upplevelser att vara isolerad och inte delaktig i familjen förorsakade även isolering från omvärlden. Detta hade givetvis påverkan på hela familjens upplevelser, att bibehålla familjelivet och rutiner i vardagen blev svårare (Woodgate & Degner, 2004).

Att som förälder hinna med att bry sig om andra barn i familjen, sköta sitt jobb och andra aktiviteter samtidigt som att vårda det sjuka barnet beskrevs som en

vacklande balansgång (Patterson, Holm & Gurney, 2004). Föräldrar som levde ihop kände att rollfördelningen påverkade deras relation negativt, de levde tillsammans men inte som ett par (Björk, Wiebe & Hallström, 2005). Pappan i familjen var ofta enligt Woodgate (2006a) den som tog rollen att sköta om ekonomin och jobba, men genom att åta sig detta upplevde han en stark utanförskapskänsla på grund av mindre delaktighet (a.a.). Och inte bara pappan utan även övriga syskon i familjen upplevde sorg och förlust av bristande delaktighet. Dessa familjemedlemmar kände sig begränsade då de fick ge upp vanliga familjeaktiviteter, dock vid de tillfällen de hade chans att få vara med det sjuka barnet upplevde de mer delaktighet och samhörighet i familjen (Woodgate & Degner, 2004). Känslan av delaktighet i det sjuka barnets vardag beskrevs av syskonen som viktig. Då de fick chansen att göra nytta, glädja och ta hand om sitt sjuka syskon upplevde de sig mer delaktiga och välmående inombords. Men många fick aldrig möjligheten att göra detta, utan kände istället en sorg över att inte få vara inkluderad (Woodgate, 2006b). Föräldrarna bekräftade syskonens missnöje av att inte få vara inkluderade. I takt med att mer tid lades på det sjuka barnet försumrades övriga barn i familjen. Detta gjorde att föräldrarna kände sig otillräckliga och kände en överhängande press att ständigt försöka behandla barnen lika, det upplevdes som en svår uppgift att lyckas med (Ow, 2003; Vance, Eiser & Horne, 2004).

"I felt good when I treated him nicely [...] I helped my brother a lot because it felt good inside. It feels good to be a sister when I can take care of my brother or stuff" (Woodgate, 2006b, s. 411).

Föräldrar och syskon upplevde behov av information av vårdpersonalen för att få kontroll över situationen och känna sig mer delaktiga i det sjuka barnets vård (Björk et al., 2005; Yiu & Twinn, 2001). Vissa föräldrar anlätade hembiträden som fick sköta om övrig familj och hushåll, detta för att föräldrarna skulle ha tid att bli mer delaktiga (Wong & Chan, 2006). När vårdpersonalen var stressad eller många inblandade upplevde föräldrarna att de inte längre var delaktiga eller tillräckligt informerade, då vårdpersonalen verkade anta att föräldrarna redan kände till allt om situationen. Föräldrarna upplevde konstant att de inte fick nog uppmärksamhet av vårdpersonalen (Björk et al., 2005).

Hopplöshet, vågar vi planera framåt?

Föräldrarna upplevde hopplöshet, skuld och maktlöshet. Hopplösheten var central då de upplevde sig desillusionerade och ängsliga, det gick inte framåt under behandlingen utan tycktes bara gå bakåt. Skuld känslor trädde fram då de skyllde barnets cancer på sig själva samtidigt som de kände maktlöshet över att inget kunna göra för att lindra barnet lidande (Ow, 2003; Patterson, Holm & Gurney, 2004; Wong & Chan, 2006). Föräldrarna upplevde ibland svårigheter och frustration att planera för framtiden. Det svåraste med detta var enligt föräldrarna att hålla sig stark och inte bli ängslig över barnens funderingar och oro över framtiden (Björk et al., 2005; Patterson et al., 2004; Vance et al., 2004). En mamma uttryckte detta följande:

"Wanted to run away from the problem, if there was a hole, I would climb into it"
(Ow, 2003, s. 236).

Hopplösheten blev ännu mer påtaglig då föräldrarna sörjde över att inte kunna vara på två ställen samtidigt, dels vara hemma med familjen men ändå vara på sjukhuset hos det sjuka barnet. Detta dilemma orsakade ilska och förvirring hos friska syskon som inte förstod varför familjen inte kunde vara som vanligt igen (Murray, 2002; Patterson et al., 2004). Föräldrarna upplevde hopplöshet även när deras friska barn inte förstod hur mycket de älskade dem t.ex. för att de inte alltid hann och pussa dem god natt eller lyssna på när de läste högt, trots att de lovat att bli bättre. De uttryckte också en oro över att deras barn inte fick chansen att vara barn, de fick gå igenom så mycket i unga år och växa upp mycket fortare (Sidhu, Passmore & Baker, 2005). Dock fanns en insikt om hur skadande en konstant oro kan vara och därför försökte familjen vara och tänka mer positivt. Hoppet sågs som en koppling mellan en orealistisk situation där det kändes helt omöjligt att gå vidare men det fanns ett hopp om att gå vidare (Kylmä & Juvakka, 2007; Vance et al., 2004). I de flesta fall upplevde föräldrarna mer hopp om framtiden då de fått stöd av andra föräldrar som genomgått liknande situation och i alla fallen var deras högsta önskan att barnet skulle bli friskt igen. Vissa föräldrar upplevde välbefinnande att planera framtiden, dock var inte planerna långsiktiga utan sattes upp som hoppfulla delmål på grund av att de inte visste hur framtiden skulle te sig (Wong & Chan, 2006).

” Personally it’s not always on the back of my mind... we have to get on with our lives, so we have to make plans for the future, we can’t just live day to day. Life is short, it’s been a great life, and that’s what counts for me. If his (the sick child) life is long, that’s 100% for me” (Vance et al., 2004, s. 282).

Föräldrar upplevde hoppet som livsupprätthållare, en styrka att fortsätta leva, hopp om att lyckas ta sig igenom tiden med sitt barns behandling och att barnet tillslut skulle bli botat (Kylmä & Juvakka, 2007).

Otrygghet, vem tröstar mig?

När föräldrarna var ledsna upplevde de friska syskonen osäkerhet och otrygghet då de kände brist av känslomässigt stöd. För vem skulle trösta dem när deras föräldrar grät och behövde eget stöd? Syskonen kände sig ensamma med sina känslor och slöt hellre dem inne än att uttrycka dem. Känslor av osäkerhet, ängslan och otrygghet kunde i vissa fall ges i uttryck genom ilska och upplevelser av olika somatiska besvär såsom magont och huvudvärk (Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006b). Syskon kände sig mer eller mindre bortglömda och mindre värda och i studierna uttrycktes stort behov att som syskon också bli uppmärksammas för att uppleva trygghet (Murray, 2002; Sidhu et al., 2005).

” I wish my mother would hug me a lot like she did before my brother got sick. Sometimes I feel like she forgets about me” (Murray, 2002, s. 332).

Av föräldrarna upplevde de sig bli orättvisst och mindre kärleksfullt behandlade, en del syskon kunde leva med detta då de ansåg att deras sjuka syskon behövde kärleken mer, medan andra syskon såg detta som en förlust (Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006b). Syskonen upplevde ett behov av mer information från vårdpersonal, t ex. ifall de också kunde få cancer, vad cancer är för någon sjukdom och om man kan dö. Syskonen undrade över dessa ting och upplevde otrygghet och ständig rädsla på grund av bristande kunskap och information. De gånger syskonen kände sig trygga, medräknade och betydande var då

sjuusköterskorna och doktorerna pratade om och med syskonen i deras samtal och faktiskt brydde sig om syskonens känslor och uppmärksammade dessa (Murray, 2002). Föräldrar kunde i vissa fall bry sig allt för mycket och blev då i sin oro överbeskyddande mot barnen i familjen, detta visade sig bero på känslan av otrygghet och brist på tillit till sig själv som förälder (Patterson et al., 2004; Woodgate, 2006a). Dock kunde denna otrygghet minskas genom att vårdpersonal gav mer och utförligare information om deras sjuka barn vilket gav föräldrarna mer kontroll över just sjukdomssituationen och kunde därför koncentrera sig på övriga syskon (Yiu & Twinn, 2001). Föräldrarna upplevde otrygghet och rädsla över att familjen skulle splittras, detta var mest kämpigast under behandlingsperioden. Förlusten över dagliga rutiner, vänner, hälsa och inkomst upplevdes också som otrygghetsfaktorer. När dessa faktorer diskuterades med andra familjer i samma situation upplevdes trygghet då familjerna bildade en gemenskap. Denna gemenskap bidrog till trygghet och förståelse för föräldrarna som fick delge och berätta om saker de förlorat i livet på grund av barnets cancer (Woodgate, 2006a).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att beskriva föräldrar och syskons upplevelser att ha ett barn med cancer i familjen. Som metod för att svara på syftet användes en litteraturstudie då det redan finns mycket material att tillgå inom detta område. En empirisk studie hade uppskattningsvis fått ett liknande resultat men dock inte vara lika generaliserbart som en litteraturstudie där flera resultat sammanställs. Metoden på studierna var kvalitativ då upplevelserna beskrivna av familjemedlemmarna var de som syftet efterfrågade. En kvalitativ studie beskriver bland annat en människas egna upplevelser (Segesten, 2006). Om metoden inte varit kvalitativ utan istället kvantitativ hade inte familjemedlemmarnas egna upplevelser beskrivits utan istället hade upplevelserna besvarats genom fasta svarsalternativ i exempelvis enkäter. Detta skulle inte tillfredsställt denna studies syfte.

Artiklarna söktes i databaserna CINAHL och PsycINFO, eftersom enbart dessa två databaser användes kan det föreligga brister i resultatet då inte flera databaser inkluderats. Vilket kan betyda att artiklar som kunde varit relevanta för studiesyftet missats. Sökorden som valdes ut efter syftet översattes med hjälp av Karolinska Institutets MeSH sökverktyg. Under sökningarna med MeSH-termerna i databaserna lämnades fler förslag och synonymer som gick att inkludera i sökningen med de booleska termerna "AND" eller "OR" mellan sökorden. Detta upplevdes som en extra bredd i artikelsökningen. Om denna funktion inte använts hade sökresultaten blivit många fler och urvalsprocessen mer komplicerad.

Syskonen i artiklarna skulle vara hemmaboende barn under 18 år. Detta val gjordes dels för att smalna av urvalet och för att lyfta fram barnens upplevelser. Det var på grund av antaganden att de friska syskonen inte ofta uppmärksammades som detta val avvägdes. Att artiklarna skulle finnas tillgängliga i fulltext och vara skrivna på antingen engelska eller svenska var ett sätt att korta ner tidsåtgången det skulle tagit att beställa hem artiklar och/eller översatt dem. Flertal av artiklarna återkom vid flera sökningar, detta sågs som en

datamättnad och att forskningsområdet ringats in. Artiklarna som hämtades fick vara max 10 år gamla och detta valdes då den senaste och mest relevanta forskningen efterfrågades. Familjens betydelse har enligt Harmon-Hanson m.fl. (2005) ändrats över tid och Travelbee (1971) var den första omvårdnadsteoretiker som specifikt skrivit om vikten av att inkludera familjen och se denna som en helhet, därför valdes det att inte inkludera äldre artiklar. Artiklar som berörde familjens upplevelser vid recidiv cancer valdes helt bort. Skälet till detta var att efter kontakt med dessa studier fått uppfattning om att familj till barn med recidiv cancer har andra upplevelser än de som erfar det för första gången. Familjen hade en annan förutsättning att bearbeta upplevelsorna då de redan lyckats ta sig igenom situationen en gång tidigare, istället upplevdes en stor sorg över att cancer återkommit i vardagen (Mahon & Casperson, 1997). Ett sökord som först inkluderades var *quality of life*, dock gav detta sökord inga träffar som passade studiens syfte. Begreppet *Quality of life* användes vanligast som mätverktyg (QoL) i kvantitativa studier exempelvis i Houtzager m.fl. (2005), sökordet valdes bort för att minska ner antalet kvantitativa artiklar.

I tre av de 12 artiklarna förekom samma huvudförfattarinna men eftersom de tre artiklarna hade olika syfte ansågs inte detta vara en nackdel. De två artiklarna av Woodgate (2006) innehöll bra resultat och bekräftades av andra studier som granskats. Därför behölls dessa artiklar då de ansågs bredda studiens resultat. I sex av artiklarna framkom det att de var godkända av en etisk kommitté, tre artiklar var godkända för publikation men hade inget etiskt resonemang i texten och i tre artiklar fanns inget etiskt övervägande alls. Detta togs ingen hänsyn till då artiklarna hämtades eller när resultatet skrevs utan upptäcktes först efteråt. Att dessa artiklar finns med i resultatet trots att de inte påvisar etiskt godkännande är en nackdel. De tre artiklarna behöver därför inte ha tagit hänsyn till autonomiprincipen, rättvisepincipen och välgörenhetsprincipen, vilket kan ge ett bristfälligt intryck. Artikelgranskningen utfördes individuellt på alla artiklarna för att få en första kvalitetsbedömning, sedan gjordes samma granskning i grupp vilket gav den korrekta kvaliteten. Att granska artiklarna på detta vis kan ha medfört alltför positiva bedömningar. Därför kunde denna bedömning gjorts av andra personer alt. studenter för att fastställa en definitiv kvalitet utan jäv i bedömningen.

Nio artiklar bedömdes till hög kvalitet och tre artiklar till medelhög kvalitet. Att även artiklar med medelhög kvalitet valdes ut var på grund av att artiklarnas resultat stämde bra överens med denna studies syfte. Att inkludera de tre artiklarna med medelhög kvalitet har inte påverkat resultatets trovärdighet utan istället förstärkt detta genom att ha relevanta resultat som liknar de artiklar med hög kvalitet. Artikelstudierna var gjorda i Sverige, Finland, USA, Singapore, Australien, Storbritannien, Kina och Kanada. Den vida spridningen kunde varit en nackdel men troligen trots kulturella aspekter har familjen liknande upplevelser i situationen oberoende på vilket land de lever i. Dock kan det finnas ekonomiska aspekter då sjukvård och sjukförsäkring i dessa länder ser olika ut. Därför kan familjen i de länder där sjukvården inte betalas av skattemedel uppleva att pengarna inte räcker till och försätts i svåra ekonomiska situationer. I den svenska studien av Björk et al. (2005) framkom till exempel inga upplevelser om försvårad ekonomisk situation. Artiklarna har använt sig utav olika kvalitativa metoder, både intervju med en informant och intervju med flera informanter, fokusgrupper. En individs upplevelser kan exempelvis ha utvecklats mer i ord eller trycks tillbaka om intervjun skett i grupp med andra i samma situation. Detta bör inte ha

påverkat resultatet negativt. Då de artiklar med intervju i fokusgrupper inte hade ett annorlunda resultat gentemot de som intervjuat informanterna individuellt.

Analysen av artiklarna inspirerades av Graneheim och Lundman (2004). Under analysförfarandet att få fram kategorier ställdes frågan "VAD?" för att svara på studiens syfte. Denna analysmetod var bra för att den var lättanvänd och steg för steg kortades texten ned och blev mer lätthanterlig. Vid flertal tillfällen påträffades samma kod av de meningsbärande enheterna i de olika artiklarna vilket ses som en styrka i analysförfarandet. Fördelen med detta var att då framkom de upplevelser som var dominerande. Valet att göra avsteg från analysmetoden och förflytta koderna till en annan fristående tabell ansågs som en mer naturlig del då koderna tillsammans skulle transformeras till kategorier. Varför detta gjordes var enbart till för att hålla isär koderna och lätt kunna flytta dem mellan olika kolumner. De tre kategorierna som växte fram innefattade både negativa och positiva upplevelser inom samma kategori, därför gjordes ännu ett avsteg från Graneheim och Lundman (2004) som rekommenderar underkategorisering. Att ha underkategoriserat och delat upp negativa och positiva upplevelser var för sig skulle känts onaturligt, exempelvis förhållandet mellan positiva och negativa upplevelser kan beskrivas som ett spänningsförhållande och inte som motpoler, således kan en individ uppleva välbefinnande trots lidande.

Trots att analysen hade för avsikt att vara manifest kan det dock ha förekommit viss tolkning av texten då det handlar om att kondensera upplevelser. Vid diskussion om analysförfarandet, kom förslag om att kategoriseringen istället kunde ha skett individuellt utan påverkan av varandra för att sedan sammanställas och se om olikheter framkommit på grund av latent inslag. Detta hade troligtvis inte haft någon större påverkan på resultatet, möjligtvis hade kategorierna sett annorlunda ut.

Efter att resultatet till studien skrivits gjordes en andra genomläsning av artiklarna. Den andra genomläsningen ansågs vara mycket positiv då trovärdigheten i denna studie visades vara hög. Denna trovärdighet stärktes för att studiens resultat var mer eller mindre applicerbart på samtliga artiklar. Ingenting förutom ekonomiska aspekter skiljde egentligen resultaten åt.

Resultatdiskussion

Det första intressanta fyndet i studien var hur familjen delades upp i olika roller. Istället för att enade bekämpa och ta sig igenom sjukdomsperioden skedde en splittring. Mamman var den som utsågs till vårdare av det sjuka barnet, pappan till inkomsttagare och övriga syskon fick mer eller mindre kliva åt sidan (Patterson et al., 2004; Wong & Chan, 2006; Woodgate, 2006a; Woodgate, 2006b; Woodgate & Degner, 2004). Parrelationen mellan sammanboende föräldrar påverkades negativt av denna rollfördelning då mamman tillbringade hela sin tid med det sjuka barnet på sjukhuset och pappan jobbade upplevde de inte längre att de var ett par utan två individer som delade på ett boende (Björk et al., 2005). Resultatet skänker viss kunskap att delar av familjen upplever bristande delaktighet och utanförskapskänslor. En sjuksköterska kan inte hjälpa dessa familjer på hemmaplan, hon kan istället inrikta sig på att i mötet med dem ge dem utrymme att visa känslor, en blandning av skratt och gråt samt uppmärksamma samtliga berörda individer. Sjuksköterskan skall med denna kunskap medverka till att få de

berörda familjemedlemmarna att känna delaktighet och därmed optimera känslan av välbefinnande trots lidande (Travelbee, 1971).

Bristande delaktighet upplevdes av papporna på grund av att de var tvungna och jobba och därmed missade de vårdandet av det sjuka barnet (Woodgate, 2006a). I en studie av McGrath och Chesler (2004) bekräftades detta då papporna uttryckte svårigheter att hantera både jobbet och samtidigt vara ett känslomässigt stöd till sin partner. Papporna upplevde större behov av praktiskt stöd än emotionellt stöd (a.a.). Liknande fynd fanns av Svavarsdottir (2005), dock var inte bara problemet att organisera arbetssituationen och ge känslomässigt stöd till sin partner utan också att stötta sitt sjuka barn och vara en god familjefar till familjens övriga barn (a.a.). Upplevelser såsom utanförskap bekräftades hos syskonen, dock förstärktes upplevelsen genom att de även kände sig försummade och inte längre inkluderade i familjens vardag (Ow, 2003; Vance et al., 2004; Woodgate, 2006b). En studie av Sloper (2000) styrker detta och där upplevde syskonen att de förlorade status i familjen och att uppmärksamheten från föräldrarna var bristande (a.a.). Travelbee (1971) bekräftar detta i sin teori att många familjemedlemmar vill vara delaktiga och känna sig meningsfulla i omvårdnaden kring patienten. Patienten är en del av sin familj, tillsammans utgör de en helhet och därför är det viktigt att låta såväl föräldrar som syskon att få känna sig delaktiga och inkluderade. Att som sjuksköterska negligera delar av familjen i tron att de inte upplever ett behov av stöd och delaktighet är lika med att bidra till ökat lidande.

Ett andra intressant fynd var kopplingen mellan att känna hopplöshet då det upplevdes helt omöjligt att gå vidare och känslan av hopp om framtiden, viljan att ta sig igenom den svåra perioden (Kylmä & Juvakka, 2007; Vance et al., 2004). Detta upplevdes främst av föräldrarna i studierna. Föräldrarna var inte bara tvungna att kämpa med sin egen upplevelse av hopplöshet utan även barnens funderingar om den oplanerade framtiden (Björk et al., 2005; Patterson et al., 2004; Vance et al., 2004). I en studie av James, Keegan-Wells, Hinds, Kelly, Bond, Hall m fl. (2002) upplevde mammorna att deras svåraste uppgift var just att ge känslomässigt stöd till det sjuka barnet och hantera beteendemässiga problem hos övriga barn i familjen (a.a.). Detta bekräftar resultatet och utifrån detta ges kunskap och förståelse att familjen upplever hopplöshet. Men att inte denna hopplöshet innebär att hopp om framtiden uteblir. Detta visas genom att det ena inte utesluter det andra. Sjuksköterskan skall med denna kunskap kunna medverka till att understödja hoppet hos familjemedlemmarna. Travelbees (1971) teori styrker betydelsen av hopp som syftet till omvårdnad, utöver att hantera, bära och finna en mening under den upplevda situationen. Individerna hjälps att hantera sitt lidande genom att hoppet understöds. Hoppet om förbättring upplevs av syskonen mycket viktig enligt Sloper (2000) då deras upplevelser var genomgående i studien känslan att de förlorat en kompis då syskonet insjuknat i cancer och att denna sjukdom både tog mycket tid och plats i familjen. Situationen upplevdes därför som hopplös av syskonen (a.a.).

Under barnets behandling var hopplösheten central i familjen, ingenting upplevdes gå framåt i vardagen utan tycktes istället gå bakåt (Ow, 2003; Patterson et al., 2004; Wong & Chan, 2006). Känslan av hopplöshet uttalades bli värre då föräldrarna inte lyckades både vara på sjukhuset med det sjuka barnet samtidigt som övriga syskon behövde dem hemma (Murray, 2002; Patterson et al., 2004). Hopp är enligt Travelbee (1971) ett själsligt tillstånd då människan önskar ett avslut eller att uppnå ett mål som önskas vara möjligt att uppnå. Människan hoppas att livet kommer på ett eller annat sätt att bli mer meningsfullt och

glädjerikt om önskan slår in. Även om nuet är präglad av förtvivlan kan hoppet, som blickar framåt, bidra till att nuet inte fylls av samma grad lidande om alls (a.a.). Föräldrar uttryckte trots hopplösheten ett behov, ett måste att planera framåt, då livet enligt dem ansågs för kort för att enbart levas en dag i taget (Vance et al., 2004). Förutom hopp är tillit, uthållighet och mod viktiga uttryck enligt Travelbee (1971). Tilliten bygger på en tro att andra kommer att hjälpa människan då behovet finns, uthålligheten visar sig genom att människan har en förmåga att uppnå det man hoppas på om och om igen. Mod behövs för att människan ska kunna hålla ut och inte ge upp, övervinna ångesten trots motgångar och bevara hoppet om förändring till det bättre (a.a.).

Det tredje intressanta fyndet var uppkomsten av otrygghet, vilket främst upplevdes av syskonen i familjerna. Denna känsla av otrygghet gavs inte alltid i uttryck utan slöts inne av syskonen. Otryggheten synonymt med osäkerhet kunde också framkalla somatiska besvär hos syskonen, sjukdomssymtom uppträdde utan egentligt sjukdomstillstånd (Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006b). Att känna sig trygg har bevisligen inverkan på syskonens livskvalitet, då den är lägre än andra jämnåriga barn (Houtzager et al., 2005). Känslan av trygghet är en viktig del i relation till lidande och välbefinnande och genom kontroll över situationen ges individen möjlighet att återskapa trygghet och därmed öka välbefinnandet (Dahlberg et al., 2003).

Det syskon var i behov av som mest för att känna trygghet var att få känslomässigt stöd av sina föräldrar. Att få den där kramen som de brukade få innan vardagen fick cancerfokus (Murray, 2002). Syskonens upplevelse av trygghet kan därför förstärkas med hjälp av känslomässigt stöd. Dock anser vissa sjuksköterskor och föräldrar att syskonen inte har ett behov av känslomässigt stöd, de erbjuds inget stöd alls (Von Essen & Enskär, 2003). Känslan av trygghet vävs ihop med delaktighet, det första fyndet. Då föräldrar eller syskon fick känna sig delaktiga och välinformerade upplevdes trygghet av individerna och osäkerheten minskade (Murray, 2002; Yiu & Twinn, 2001). Upplevelsen bekräftas i en studie av Sloper (2000) i vilken syskon beskrev behov av information för att känna kontroll och trygghet i situationen samt få möjlighet att visa sina känslor. Syskonen behövde denna hjälp för att undvika att uppleva rädsla och skuld, viktigt var också att få mer uppmärksamhet från föräldrarna (a.a.). Travelbee (1971) menar att sjuksköterskan kan med denna kunskap bidra till ökad trygghetskänsla om hon tillgodoser familjemedlemmarnas behov av information och stöd. Viktigt för sjuksköterskan är att försäkra föräldrarna att brist på delaktighet inbringar känslor av otrygghet och osäkerhet hos friska barn i familjen.

SLUTSATS

Resultatet i studien ger kunskap på två olika plan, först riktat till sjuksköterskan. En sjuksköterska ska kunna hjälpa en familj att bemästra en sjukdom och hjälpa dem att se en mening. När ett barn blir drabbat av cancer blir hela familjen inblandad i situationen kring barnet. Alla hanterar den nya situationen på olika sätt. Sjuksköterskan får inte glömma bort familjen då hon inriktar sig på vården av det sjuka barnet, det innefattar också att ge föräldrarna en insikt att de behöver ta hand om hela familjen i situationen, inklusive sig själva. Denna studie inbringar också kunskap som riktar sig till föräldrar och syskon, att de inte är ensamma med sina upplevelser att ha ett barn med cancer i familjen.

Omvårdnad ses som en mellanmänsklig process och innefattar sjuksköterskans arbete att hjälpa individen och familjen att förebygga och hantera upplevelsen av lidande och sjukdom. Travelbee (1971) menar att sjuksköterskan gör något för hela familjen då hon hjälper patienten och sjuksköterskan måste visa intresse för dem som är hos patienten och visa förståelse för deras situation och upplevelser. Därför kan sjuksköterskan använda sig av familjefokuserad omvårdnad i sitt dagliga arbete och kvalitetssäkra vården.

Förslag till vidare forskning är inom familjefokuserad omvårdnad, då detta ämne är så pass viktigt behövs ständigt ny forskning. Studier om familjens upplevelser av sjuksköterskans bemötande då barnet diagnostiseras med cancer hade varit önskvärd kunskap för att sjuksköterskan med denna skall få en förståelse för hur hennes bemötande kan påverka familjens upplevelser i situationen. Ett annat fenomen som upptäcktes under studiens gång, egentligen utanför syftet, var spänningsförhållandet mellan negativt och positivt upplevda känslor. Att hopplöshet inte utesluter hopp och att lidande inte utesluter välbefinnande väcker intresse för fördjupning. Forskning inom detta område hade därför varit önskvärd.

REFERENSER

- Barnkonventionen (1989). *Artikel 1 – Definition av barn*. (Elektronisk)
Tillgänglig: <<http://www.barnombudsmannen.se/Adfinity.aspx?pageid=6872>>.
(2010-03-17).
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 265-275.
- Björk, O., Gustafsson, G., Henter, J-I., Kogner, P., Pal, N., Söderhäll, S., & Wahlqvist, Y. ur Ringborg, U., Henriksson, R. & Friberg, S. (red.) (1998). *Onkologi*. (ss. 480-504). Stockholm: Liber.
- Cancerfonden och Socialstyrelsen i samarbete. (2009). *Cancer i siffror 2009*. (Elektronisk) Tillgänglig:
<http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/omcancer/cancer_i_siffror/Cancer_i_siffror_2009.pdf>. (2010-03-02).
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Delmore-Ko, P., Pancer, S.M., Hunsberger, B., & Pratt, M. (2000). Becoming a parent. The relation between prenatal expectations and postnatal experience. *Journal of Family Psychology*, 14, 625-640.
- Ejvegård, R. (2003). *Vetenskaplig metod*. Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U-H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research concepts, precetures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.
- Hagström, C. (2001). En fast punkt i tillvaron? Småbarnspappors föräldraskap och arbetsliv. ur Franck, O. (red.), *Kvinnligt, manligt, barnsligt. Kön, kärlek och föräldraskap i tjugohundratalets Sverige*. (ss. 40-53). Malmö: Princo/Team offset & media.
- Harmon-Hanson, S-M., Gedaley-Duff, V., & Rowe-Kaakinen, J. (2005). *Family Health Care Nursing – theory, practice, and research*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Houtzager, B., Grootenhuis, M., Hoekstra-Weebers, J., & Last, B. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Health, Care & Development*, 31, 75-87.
- James, K., Keegan-Wells, D., Hinds, P., Kelly, K., Bond, D., Hall, B., Mahan, R., Moore, I., Roll, L., & Spekhart, B. (2002). The Care of My Child with Cancer: Parents' Perceptions of Caregiving Demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19, 218-228.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007). Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 262-271.

- Lindskog, B. (red.) (2004). *Medicinsk terminologi*. Lund: Norstedts Akademiska Förlag.
- Mahon, S-M., & Casperson, D-M. (1997). Exploring the psychosocial meaning of recurrent cancer: a descriptive study. *Cancer Nursing*, 20, 178-186.
- McGrath, P., & Chesler, M. (2004). Fathers' perspectives on treatment for pediatric haematology: Extending the findings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 27, 39-61.
- Murray, J. (2002). A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 327-337.
- Nationalencyklopedin. (2010). (Elektronisk) Tillgänglig: <<http://www.ne.se/sve/upplevelse>>. (2010-03-17).
- Nævestad, K. ur Kirkevold, M., & Strømsnes Ekern, K. (red.) (2002). *Familjen – i ett omvårdnadsperspektiv*. (ss. 73-99). Stockholm: Liber.
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Ow, R. (2003). Burden of Care and Childhood Cancer: Experiences of Parents in an Asian Context. *Health & Social Work*, 28, 232-240.
- Patterson, J., Holm, K., & Gurney, J. (2004). The Impact of Childhood Cancer on the Family: A Qualitative Analysis of Strains, Resources and Coping Behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390-407.
- Segesten, K. ur Friberg, F. (red.) (2006). *Dags för uppsats*. Danmark: Naratana Press.
- Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2005). An Investigation Into Parents Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 276-287.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8, 298-306.
- Svavarsdottir, E K. (2004). Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 50, 153-161.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Vance, Y., Eiser, C., & Horne, B. (2004). Parents' Views of the Impact of Childhood Brain Tumours and Treatment on Young People's Social and Family Functioning. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 9, 271-288.
- Von Essen, L., & Enskär, K. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer. *Cancer Nursing*, 26, 204-210.
- WHOQoL Group (1995). The World Health Organisation quality of life assessment: position paper from the World Health Organisation. *Social Science and Medicine*, 41, 1403-1409.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Wong, M., & Chan, S. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 710-717.

Woodgate, R. (2006a). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15, 8-18.

Woodgate, R. (2006b). Siblings' Experiences With Childhood Cancer – A Different Way of Being in the Family. *Cancer Nursing*, 29, 406-414.

Woodgate, R., & Degner, L. (2004). Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 358-368.

Wright, L-M., Watson, W-L., & Bell, J-M. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad – föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur.

Yiu, J., & Twinn, S. (2001). Determining the Needs of Chinese Parents During the Hospitalization of Their Child Diagnosed With Cancer: An Exploratory Study. *Cancer Nursing*, 24, 483-489.

BILAGEFÖRTECKNING

Bilaga 1: Artikelsökning

Bilaga 2: Bedömningsmall

Bilaga 3: Analysmetod

Bilaga 4: Artikelöversikt

Bilaga 1 Artikelsökning

Databas	Sökning	MeSH-termer	Avgränsning	Antal träffar	Valda
PsycINFO	1 (210110)	Parental attitudes AND Neoplasms AND Family	Methodology is qualitative	3	2
PsycINFO	2 (210110)	(Neoplasms OR cancer screening) AND (quality of life OR life changes OR life satisfaction OR well being) AND (siblings OR family members)	Methodology is qualitative	3	1
CINAHL	1 (210110)	(Family OR Nuclear Family) AND Life Experiences AND Childhood Neoplasms		3	1
CINAHL	2 (210110)	Childhood Neoplasms AND (Family OR Nuclear Family) AND "cancer" AND "experience"	Peer Reviewed Language: English, Swedish Majorsubject: Family	15	2
CINAHL	3 (210110)	Childhood Neoplasms AND "cancer" AND "experience" AND Siblings	Peer Reviewed Majorsubject: Siblings	12	2
CINAHL	4 (020210)	Childhood Neoplasms AND (Parents OR Parental Attitudes OR Parent-Child Relations) AND Perception		4	1
CINAHL	5 (020210)	Childhood Neoplasms AND (Parents OR Parental Attitudes OR Parent-Child Relations)	Majorsubject: Parental Attitudes	23	1
CINAHL	6 (020210)	Childhood Neoplasms AND (Parents OR Parental Attitudes OR Parent-Child Relations) AND Qualitative Studies	Peer Reviewed 20000101-20101231 Language: English, Swedish Majorsubject: Parents	17	1
CINAHL	7 (020210)	Childhood Neoplasms AND (Parents OR Parental Attitudes OR Parent-Child Relations) AND Qualitative Studies AND (Life Experiences OR "experience")	Peer Reviewed 20000101-20101231 Language: English, Swedish Majorsubject: Parents	6	1

Bilaga 2 Bedömningsmall

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Willman, Stoltz & Bahtsevani (2006).

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering?

Patientkaraktäristiska

Antal:

Ålder:

Man/kvinna:

Är kontexten presenterad?

Etiskt resonemang?

Urval

- Relevant?

- Strategiskt?

Metod för

- urvalsförfarande tydligt beskrivet?

- datainsamling tydligt beskriven?

- analys tydligt beskriven?

Giltighet

- är resultatet logiskt, begripligt?

- råder datamätnad?

- råder analysmättnad?

Kommunicerbarhet

- redovisas resultatet klart och tydligt?

- redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram?

Genereras teori?

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Bra – Medel – Dålig

Kommentar

Granskare:

Bilaga 3 Analysmetod

Meningsbärande enheter	Översättning	Kondensering	Kod	Kategori
<i>"Sometimes I think people forget about me. I wish people would more attention to me"</i> Murray, 2002, s. 332.	Ibland känns det som att andra glömmer bort mig. Jag önskar att jag blev mer uppmärksam.	Det friska syskonet känner sig bortglömt.	Bortglömt	Otrygghet, vem tröstar mig?
<i>"I was treated like less 'carely' by my parents, but I did not mind because my brother needs lots of care"</i> Woodgate, 2006b, s. 410.	Mina föräldrar behandlade inte mig lika kärleksfullt, men det gjorde mig inte så mycket för min bror behövde det mer.	Syskonet kände sig mindre betydelsefullt.	Mindre värd	Otrygghet, vem tröstar mig?
<i>"Siblings suggested that their parents had differential attitudes such as overindulgence toward the sick child. This perceived lack of fairness contributed to siblings' feeling less valued, confused and anxious"</i> Sidhu, Passmore & Baker, 2005, s. 282.	Syskon menar att föräldrar är mer toleranta mot det sjuka barnet. Syskonen upplever orättvis behandling och känner sig därför mindre värda, förvirrade och ängsliga.	Syskonet kände sig orättvist behandlat och mindre värd.	Mindre värd	Otrygghet, vem tröstar mig?

<p><i>"Now when a father is trying to deal with all the other situations (e.g. managing the family finances, work) putting everything into perspectives, and then when they do go to clinic it is a very lonely left out feeling"</i> Woodgate, 2006a, s. 13.</p>	<p>När pappan försöker hantera andra saker (t.ex. ekonomin, jobb) och försöker sätta saker i sitt sammanhang, sen när han väl hinner komma till avdelningen upplevs en väldig utanförskapskänsla.</p>	<p>Pappan tar hand om andra saker, blir utanför det som händer det sjuka barnet.</p>	<p>Utanförskap</p>	<p>Delaktighet, är jag involverad?</p>
<p><i>"... fathers and sibling experienced a sense of loss and sadness in relation to their limited involvement, as well as having to give up some of their 'normally' family activities"</i> Woodgate & Degner, 2004, s. 364.</p>	<p>Pappan och det friska syskonet upplevde en förlust och sorg över sin begränsade delaktighet och att behöva ge upp vanliga familjeaktiviteter.</p>	<p>Begränsad delaktighet och offrad fritid.</p>	<p>Mindre delaktighet</p>	<p>Delaktighet, är jag involverad?</p>
<p><i>"Some parents felt that their relationship with their spouse had changed, that they lived together but not as husband and wife"</i> Björk, Wiebe & Hallström, 2005, s. 272.</p>	<p>Vissa föräldrar upplevde att deras relation med sin partner hade förändrats, att de levde tillsammans men inte som man och hustru.</p>	<p>Förändrad relation gentemot sin partner.</p>	<p>Förändrad relation</p>	<p>Delaktighet, är jag involverad?</p>
<p><i>"I would like to describe hope in connection with some kind of an unrealistic situation, where it is quite impossible, but not totally impossible, and unrealistic to get along, and there is the hope: to get along"</i> Kylmä & Juvakka, 2007, s. 266.</p>	<p>Jag vill beskriva hopp som en koppling mellan en orealistisk situation då det är nästa helt omöjligt att gå vidare men också ett hopp att faktiskt gå vidare.</p>	<p>Balans mellan hopplöshet trots hopp att gå vidare.</p>	<p>Känslan av hopp</p>	<p>Hopplöshet, vågar vi planera framåt?</p>

Bilaga 4 Artikelöversikt

Författare/Land	Titel	Tidskrift/Årtal	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitet & Etik
Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. Sverige.	Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer	Journal of Pediatric Oncology Nursing (2005).	Att belysa familjens upplevelser när ett barn i familjen fick cancerdiagnos.	Deskriptiv induktiv studie med fenomenologisk ansats, med intervjuer.	Familjens trygga vardag ersattes med en trasig livsvärld fylld av rädsla, ensamhet och kaos men också en strävan, ett hopp om att hela familjen skulle klara av den nya situationen.	Hög kvalitet Godkänd av etisk kommitté.
Kylmä, J. & Juvakka, T. Finland.	Hope in parents of adolescents with cancer – Factors endangering and engendering parental hope	Journal of Oncology Nursing (2007).	Att beskriva känslan av hopp hos föräldrar till cancersjuka ungdomar	Kvalitativ deskriptiv studie, med intervjuer.	Känslan av hopp visas betyda mycket för föräldrarna i studien. Hopp är en livsupprätthållande faktor som hjälper föräldrarna att klara sig i denna svåra livssituation.	Hög kvalitet Godkänd av etisk kommitté.
Murray, J. USA.	A Qualitative Exploration of Psychological Support for Sibling of Children With Cancer	Journal of Pediatric Nursing (2002).	Att undersöka vilket socialt stöd syskon till barn med cancer anser som hjälpsamt	Kvalitativ deskriptiv, explorativ studie, med intervjuer.	Det friska syskonets uttryckte behov att bli beskyddade, älskade, respekterade, förstådda och inkluderade i vårdssituationen.	Medelhög kvalitet Det framgår inget om etiskt övervägande.
Ow, R. Singapore.	Burden of Care and Childhood Cancer: Experiences of Parents in an Asian Context	Health & Social Work (2003).	Att först visa de psykosociala behoven sedan redovisa fynden i ett tema, bördan att ta hand om sitt cancersjuka barn.	Kvalitativ pilotstudie, med intervjuer.	Föräldrarna ansåg att det mest nödvändiga var emotionellt stöd, att ta hand om det sjuka barnet och hushållet samt att ta emot information.	Hög kvalitet Det framgår inget om etiskt övervägande.
Patterson, J., Holm, K. & Gurney, J. USA.	The Impact of Childhood Cancer on the Family: A Qualitative Analysis of Strains, Resources and Coping Behaviors	Psycho-Oncology (2004).	Att utröna cancerupplevelsens påverkan på familjen och vad denna upplevelse har för påverkan på det sjuka barnets livskvalitet.	Kvalitativ induktiv studie, med intervju i fokusgrupp.	I resultatet visas åtta kategorier. Dessa delades upp i hur olika familjemedlemmar upplever problemet cancer och vilket stöd de upplever som viktigast och vilka resurser som de hade hjälp av under bearbetningen av sina upplevelser.	Hög kvalitet Accepterad för publicering men det framgår inget om etiskt övervägande.

Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. Australien.	An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer	Journal of Pediatric Oncology Nursing (2005).	Att granska föräldrars uppfattning om bekymmer och problem för syskon till cancersjuka barn.	Kvalitativ studie, med intervju i fokusgrupp.	Otillräcklig uppmärksamhet riktades mot syskonet. Syskonet kände sig orättvist behandlat och mindre värd och framkallade beteenden som reaktion på ängslan och otrygghet. Föräldrar kände sorg över att syskonet inte fick lov att vara barn.	Hög kvalitet Det framgår inget om etiskt övervägande.
Vance, Y., Eiser, C. & Horne, B. Storbritannien.	Parents' Views of the Impact of Childhood Brain Tumours and Treatment on Young People's Social and Family Functioning	Clinical Child Psychology and Psychiatry (2004).	Att beskriva den långsiktiga påverkan på familjer till barn med hjärntumör.	Kvalitativ studie, med intervjuer.	Svårigheter att även uppmärksamma det friska barnet. Sjukdomen får inte ta överhand, att våga planera framåt. Försök till att vara positiv trots den konstanta oron och ängslan om framtiden.	Medelhög kvalitet Godkänd av etisk kommitté.
Wong, M. & Chan, S. Kina.	The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer	Journal of Clinical Nursing (2006).	Att beskriva hur Kinesiska föräldrar hanterar upplevelsen av att ha ett barn med cancer under behandling.	Fenomenologisk kvalitativ studie, med intervjuer.	Föräldrarna visade känslor som chock, förnekelse och ängslan vilket påvisade behovet av socialt och informativt stöd.	Hög kvalitet Accepterad för publicering men det framgår inget om etiskt övervägande.
Woodgate, R L. Kanada.	Life is never the same: childhood cancer narratives	European Journal of Cancer Care (2006).	Att beskriva hur barncancer och dess symtom drabbar barnen och deras familjer	Longitudinell kvalitativ studie, med intervjuer.	Kärnan presenterar i vilken utsträckning cancer verkligen påverkat de sjuka barnens och deras familjers livsvärld, förlusten av trygghet i vardagen.	Hög kvalitet Del av annan större studie som godkänts av etisk kommitté.
Woodgate, R L. Kanada.	Siblings' Experiences With Childhood Cancer – A Different Way of Being in the Family	Cancer Nursing (2006).	Att beskriva friska syskons upplevelser av syskonets cancersjukdom och förlopp.	Longitudinell kvalitativ studie, med intervjuer.	Syskonet ansåg sig ha tre viktiga uppgifter, att hålla ihop familjen, att vara närvarande och stå emot sorg.	Hög kvalitet Del av annan större studie som godkänts av etisk kommitté.

Woodgate, R L. & Degner, L F. Kanada.	Cancer symptom transition periods of children and families	Journal of Advanced Nursing (2004).	Att beskriva cancersymtomens påverkan på barn och deras familjer.	Longitudinell kvalitativ studie, med intervjuer.	Familjemedlemmarna fördelade roller och ansvar under sjukdomens förlopp, mamman såg som sin uppgift att ta hand om det sjuka barnet och pappan alt. syskonet kände sorg över begränsad delaktighet.	Hög kvalitet Godkänd av etisk kommitté.
Yiu, J. & Twinn, S. Kina.	Determining the Needs of Chinese Parents During the Hospitalization of Their Child Diagnosed With Cancer: An Exploratory Study	Cancer Nursing (2001).	Att identifiera olika behov hos Kinesiska föräldrar till cancersjuka barn, under sjukhusvistelsen efter diagnostisering.	Kvalitativ studie, med intervjuer.	Bra information gav föräldrarna bättre kontroll över situationen och minskade osäkerhet/tvekan.	Medelhög kvalitet Accepterad för publicering men det framgår inget om etiskt övervägande.