

Syskons upplevelser och behov av stöd i samband med cancersjukdom hos en syster eller bror

- En ständigt närvarande konflikt -

FÖRFATTARE

Jessica Egerbo
Emelie Kvarnvik
Josefin Salinder

PROGRAM/KURS

Sjuksköterskeprogrammet
180 högskolepoäng
Examensarbete
HT 2010

OMFATTNING
HANDLEDARE
EXAMINATOR

15 högskolepoäng
Monica Moene
Karin Ahlberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Syskons upplevelse och behov av stöd i samband med cancersjukdom hos en syster eller bror. En ständigt närvarande konflikt.
Titel (engelsk):	Healthy siblings experiences and need of support related to childhood cancer. A conflict which is constantly present.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng/ Examensarbete
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	25 sidor
Författare:	Jessica Egerbo, Emelie Kvarnvik Josefin Salinder
Handledare:	Monica Moene
Examinator:	Karin Ahlberg

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Att få ett cancerbesked vänder upp och ner på tillvaron. Den tidigare säkra vardagen försvinner och ersätts av rädsla, kaos och stor osäkerhet. Syskon till cancersjuka barn hamnar många gånger i skuggan av sjukdomen. Det kan påverka den annars så starka syskonrelationen. **Syfte:** Vårt syfte med arbetet var att beskriva och belysa syskons upplevelser och behov av stöd i samband med att deras syskon får en cancerdiagnos. Vi ville även jämföra syskonens upplevelser med föräldrarnas syn på syskonens upplevda problem. **Metod:** En litteraturstudie som innefattar 16 vetenskapliga artiklar. **Resultat:** Ordet konflikt kom fram som en gemensam nämnare i våra fyra teman. Dessa var känslor, förluster, vinster och stöd. Konflikten speglar komplexiteten i den situation syskonen befinner sig i. Det framkom att det fanns skillnader i vad syskonen faktiskt upplevde och vad föräldrarna uppfattade. **Diskussion:** Vi ser att det finns en brist i hur syskon uppmärksammas. Deras behov negligeras många gånger, men med hjälp av stöd och en fungerande kommunikation kan missförstånd och ensamhet undvikas och konflikt minimeras. Det är viktigt att möta syskonen individuellt, då alla barn är unika. De behöver mötas på olika nivåer, beroende på ålder och personlighet. Sjuksköterskan har olika verktyg som kan hjälpa syskonen att hantera denna tragiska situation. **Konklusion:** Det är viktigt att syskons egna upplevelser kommer fram. Då föräldrarna inte fullt ut kan förstå syskonens upplevelser kan missförstånd och feltolkningar uppstå. En komplex situation skapas vilken innefattar känslor, förluster, vinster och behov av stöd. Det medför en ständigt närvarande konflikt. Genom en väl fungerande kommunikation kan syskonen få möjlighet till optimalt stöd.

Nyckelord: *Syskon, upplevelse, stöd, konflikt*

Förord

Vi vill tacka vår handledare Monica Moene för inspirerande samtal, stöd och god tillgänglighet. Vi vill även tacka vår examinator för fina ord och konstruktiv respons.

Innehållsförteckning

BAKGRUND	1
PEDIATRISK ONKOLOGI	1
FAMILJEN KRING DET SJUKA BARNET	1
SYSKON OCH DESS RELATIONER	2
SJUKSKÖTERSKANS ANSVAR OCH HENNES FUNKTION	3
BARNETS UTVECKLING	3
TEORETISK UTGÅNGSPUNKT	4
FIGUR 1	5
Inge tro och hopp	5
Mänsklig omsorgsrelation, präglad av hjälpande och tillit	6
Transpersonell undervisning och inläring efter individuella behov	6
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	6
DATAINSAMLING	6
ANALYSMETOD	7
RESULTAT	8
KÄNSLOR	8
Syskons känsloupplevelser i samband med cancer hos en syster eller bror	8
Föräldrars syn på känslor hos friska syskon	9
FÖRLUSTER	10
Syskons upplevelser av förluster i samband med cancer hos en syster eller bror....	10
Föräldrars syn på förluster hos friska syskon	12
VINSTER	13
Syskons upplevelser av vinster i samband med cancer hos en syster eller bror	13
Föräldrars syn på vinster hos friska syskon	14
STÖD	14

Syskons upplevelser av stöd i samband med cancer hos en syster eller bror	14
Föräldrars syn på stöd för friska syskon.....	16
FIGUR 2.	17
DISKUSSION	17
METODDISKUSSION	17
RESULTATDISKUSSION.....	20
En ny livsvärld, för hela familjen.....	22
Kommunikation, ett verktyg för att minimera konflikt.....	22
Syskonens unika behov av stöd	20
En känslomässig berg- och dalbana.....	23
Olika synsätt skapar konflikt.....	24
KONKLUSION	25
REFERENSLISTA	26
BILAGA 1- ARTIKELÖVERSIKT	

INLEDNING

Syskon till cancersjuka barn har länge varit en bortglömd grupp och det är först på senare år som de har blivit uppmärksammade av sjukvården. Ämnet har bland annat aktualiserats av Svensk sjuksköterskeförening, som vill driva forskningen om all omvårdnad framåt. De har framhållit barnsjuksköterskan och fil dr Margaretha Nolbris från Sahlgrenska akademien. Hon har genomfört en större studie om syskons egna upplevelser i samband med cancersjukdom hos en syster eller bror och det var så vi kom i kontakt med problemet. Tidigare forskning har till största del inriktats mot föräldrars observationer av syskons upplevelser. Därför tycker vi att det var intressant att sammanställa aktuella studier om just syskonens upplevelser. Genom ökad kunskap och förståelse kan syskonen förhoppningsvis få ett bättre stöd.

BAKGRUND

PEDIATRISK ONKOLOGI

Varje år drabbas cirka 300 barn och ungdomar i Sverige av någon form av cancersjukdom. Cancer är ett vitt begrepp som innefattar upp till 200 olika sjukdomstillstånd (1). De vanligaste cancerformerna som drabbar barn är leukemi och hjärntumör. De utgör tillsammans mer än hälften av alla cancerdiagnoser. Trots att cancer orsakar den högsta dödligheten hos barn under 15 år överlever fler än 75 procent (2). En siffra som för några årtionden såg helt annorlunda ut. Den medicinska forskningen har under de senaste årtiondena gjort stora framsteg som förändrat prognosen dramatiskt för dessa barn (3).

Cancer uppkommer genom att den normala tillväxtprocessen sätts ur spel. När detta inte fungerar delar sig cellen ohämmat och får egenskaper som inte är normala. Cancercellen tar sig in på områden där den inte hör hemma och sprider sig ohämmat utan respekt för frisk vävnad (1). De behandlingar som främst används idag är cytostatika, strålbehandling och kirurgi. Dessa behandlingar är framgångsrika i kampen mot cancer men orsakar en mängd olika biverkningar som kan vara starkt påfrestande för barnet och dess familj (2). Under cytostatikabehandling är biverkningar som håravfall, mag- och tarmbesvär, benmärgspåverkan med lågt blodvärde och infektionskänslighet som följd vanliga. Vid strålbehandling blir huden ofta röd och irriterad (4). En förutsättning för att kunna bedriva dessa intensiva behandlingar är att det idag finns goda möjligheter att förebygga och behandla terapiernas biverkningar. Lika viktigt är ett aktivt familjestöd under hela behandlingen för att kunna upprätthålla familjens livskvalitet (2).

FAMILJEN KRING DET SJUKA BARNET

En familj består av en grupp människor som sammanbinds av starka emotionella band. De har en samhörighet och ett starkt ömsesidigt engagemang för varandras liv. Enligt svenska akademins ordbok definieras familj som en grupp av människor som har ett nära släktskap med varandra. Tillsammans bildar de en enhet vare sig de bor tillsammans eller inte (5). Denna definition är idag inte helt korrekt eftersom det skett stora förändringar av kärnfamiljen. Många

vuxna skiljer sig och lever tillsammans med en ny partner. Vissa gifter om sig och det gör att familjen kan bestå av barn från tidigare äktenskap men också av gemensamma barn (6). En användbar definition av begreppet familj, är att den består av dem som sägs tillhöra den (7). Vi människor är beroende av andra och familjen utgör, världen över, det viktigaste sammanhanget för människan oavsett kultur eller religion. Det som skiljer sig är vad som definieras som familj (8). När en familjemedlem får ett cancerbesked påverkas hela familjen och det leder till att roller förändras inom familjen. Cancerbeskedet kan göra relationer bättre eller leda till att konflikter skapas. När ett barn drabbas av cancer utsätts familjen för en pressad situation och det innebär en stor omställning för alla inblandade. Det blir en förändring av rutiner och organisationen av det dagliga livet i familjen (6). Att få ett cancerbesked innebär en förändrad livssituation och familjen får då en omedelbar strävan efter att överleva. Den tidigare säkra vardagen försvinner och ersätts av rädsla, kaos och stor osäkerhet (9).

När familjen består av både föräldrar och syskon är även syskonen närstående till det sjuka barnet och cancersjukdomen drabbar även dem (10). Trots det läggs idag fortfarande stor vikt på föräldrarnas roll och deras behov och stöd. Syskonen blir ofta bortglömda av omgivningen (4, 11). De friska syskonen får inte mycket uppmärksamhet från föräldrarna eftersom den till största delen läggs på det sjuka barnet. Det är en mycket svår period för hela familjen. I en studie gjord av Björk (9) säger familjemedlemmarna att det var först när det sjuka barnets behov var tillfredställda som de kunde fokusera på de andra familjemedlemmarna (9). Många föräldrar spenderar mindre tid i hemmet eftersom de behöver vara hos det cancersjuka barnet. Syskonen får därför klara sig mer själva. I vilken grad är beroende på deras ålder (12).

SYSKON OCH DESS RELATIONER

I och med att familjekonstellationerna ser annorlunda ut definieras syskon annorlunda idag än för ett par årtionden sedan. Definitionen på syskon, enligt Nationalencyklopedin, är en person som har samma föräldrar som en viss annan person (13). Syskon kan dock bestå av många olika konstellationer av släktskap. De kan vara helsyskon, då båda har samma föräldrar men det finns också personer som endast har en gemensam förälder, då är definitionen halvsyskon. De kan också vara två personer som varken har samma mamma eller pappa men blir styvsyskon på grund av att de har varsin förälder som gifter sig med varandra. Även adoptivsyskon och fosterhemsplacerade barn räknas som syskon (14).

Syskonen har en speciell relation till varandra, den är viktig och det finns både mörka och ljusa sidor i relationen. Syskon kan skapa starka band och ge varandra trygghet och kärlek men det kan även innebära svartsjuka och rivalitet som kan vara svår att hantera. Anledningen till att det uppstår rivalitet kan vara att syskonen vill mäta sin självkänsla men också för att jämföra sig med sitt syskon och visa att de är bättre. Syskon har ofta stor betydelse för varandra och kan vara den längsta relationen som finns inom familjen (15).

BARNETS UTVECKLING

Barnets tankar och reaktioner är kopplat till det utvecklingsstadium barnet befinner sig i. Ett flertal forskare har beskrivit olika utvecklingsstadier. Barnet utvecklas ständigt och genomgår olika faser under sin barndom. Från treårsåldern blir rivalitet och konkurrens en naturlig del av deras liv. Beroendet av föräldrarnas närvaro minskar och fokus läggs mer på lek och utvecklandet av fantasin (1, 20). Det yngre barnets tankevärld speglas av det magiska tänkandet och att själv kunna påverka sin omgivning genom sina tankar och fantasier. Det kan upplevas som mycket skrämmande för barnet som gärna skuldbelägger sig själv för saker som sker runtomkring. Barnet tror många gånger att dess egna ord och tankar kan ha medfört exempelvis sjukdom eller annan olycka hos sina familjemedlemmar. Dess uppfattning och beteende vid sjukdom präglas av familjens uppbyggnad och struktur. Barn i åldern mellan tre och fyra år tror ofta att sjukdom är något som inträffar av slumpen. När detta stadium passerats dominerar bacillerna sjukdomsförståelsen. En djupare förståelse om varför sjukdomen inträffar i samband med just smuts och baciller finns dock inte (1).

Vidare utvecklas barnet och det *Förlogiska stadiet* infinner sig. Det använder sig då ofta av lek eller teckningar för att uttrycka känslor. Barnet har svårt att förstå tidsförhållanden samt att kunna skilja mellan en helhet och olika delar av någonting, att se sammanhanget. Då barnet blir äldre utvecklas "Jaget" och förmågan att ha disciplin över sig själv och utföra ett arbete. Det sociala intresset börjar ta form och självständigheten ökar. Oberoendet och självständigheten kan dock överskattas hos föräldrarna då barnet verkar mer vuxet än vad det faktiskt är (1, 20).

När barnet når *Preadolescensfasen* eller *De konkreta operationernas stadium* (10-12 år), är oro och rastlöshet vanliga känslor. En strävan finns efter att hitta sin roll då det pendlar mellan barn - och vuxenvärld. Den sista fasen, *Adolescensfasen* eller *De formella operationernas stadium*, innefattar ungdomar från 12 års ålder. Här läggs grunden för den kommande vuxna personligheten. Denna ålder kan vara mycket prövande för omgivningen då individen ofta pendlar mellan känslor. Det är under denna fas som det abstrakta tänkandet infinner sig samt funderingar gällande sitt eget tänkande och självets funktion i den övriga världen (1, 20).

SJUKSKÖTERSANS ANSVAR OCH HENNES FUNKTION

Att vara legitimerad sjuksköterska innebär ett stort ansvar och det finns flera olika lagar och regler att förhålla sig till. Enligt International Council of Nurses (ICN), den etiska koden för sjuksköterskor, finns det fyra grundläggande ansvarsområden. Dessa är att; främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande hos patienterna. Oavsett vart sjuksköterskan arbetar ska ett etiskt förhållningssätt användas och det ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet. Det är viktigt att sjuksköterskan ger god omvårdnad till alla oavsett vem det är. Det ska inte spela någon roll vad för ålder, hudfärg, trosuppfattning, kultur, handikapp eller sjukdom personen har som ska vårdas. Alla har lika värde. I arbetet som grundutbildad sjuksköterska ingår det att vårda barn, ungdomar, vuxna och äldre. Det är en

bred kompetens och det krävs att sjuksköterskan är öppen och lyhörd (16). Inom sjukvården möter personalen ofta barn som närstående och det gäller att omvårdnaden och bemötandet anpassas till barnets nivå och dess unika behov (17). Sjuksköterskan möter barn under sin utbildningstid. Det finns beskrivet i sjuksköterskans kursplan att hon ska ha kunskap och förståelse för de förhållanden i samhället som påverkar barns, kvinnors och mäns hälsa. Hon behöver dessutom ha grundläggande kunskap om både barn och vuxna för att individuellt kunna omhänderta patienter som befinner sig i olika stadier av sjukdom eller tillfrisknande, oavsett om det är barn eller vuxna (18).

Syskon är en del av familjen då det cancersjuka barnet vårdas och är därmed en av sjuksköterskans målgrupper. Det innebär en risk att vara barn och närstående. Det kan leda till hälsoproblem och det gör att sjuksköterskan har en speciell uppgift att ta hand om dem. Situationen kan vara mycket svår och det sjuka barnet tar upp stora delar av föräldrarnas tid vilket gör att syskonens behov är svåra att tillgodose. Det har visat sig att syskon som inte får sina behov tillfredställda kan utveckla huvudvärk, magsmärtor, sömnpåverkan, sömnproblem och de kan också få problem med skolan. Sjuksköterskan har ett viktigt ansvar med att förebygga syskons hälsoproblem. Hon har både en stödjande och en förebyggande funktion. Det är viktigt att ge tröst, information och att syskonen får hjälp att bearbeta situationen. På sjukhuset finns multiprofessionella team som kan vara till hjälp, t ex finns det tillgång till kurator (19). I en studie gjord av Enskär och Von Essen (12) framkom det att en tredjedel av föräldrarna och en femtedel av sjuksköterskorna ansåg att syskonen inte behövde någon hjälp då deras syskon var cancersjukt (12). Att vara syskon till ett cancersjukt barn innebär att leva med oro och ångslan och det gör att de många gånger kommer i andra hand när föräldrarna måste vara på sjukhuset (4). Det är vanligt att det blir bråk och svartsjuka på grund av att de inte finns någon tid för syskonen (12).

TEORETISK UTGÅNGSPUNKT

Jean Watson (21) är en interaktionsteoretiker inom omvårdnad som betonar interaktionen, dvs. mötet mellan sjuksköterska och individ. Interventionerna i Watsons (22) teori bygger på att sjuksköterskan och individen deltar i omsorgsprocessen. Om inte båda deltar fullt ut blir inte omsorgsprocessen optimal. Den mänskliga omsorgen bygger på kunskap om det mänskliga beteendet samt förståelse av individuella behov. Den innefattar också hjälpanande handlingar som gör att personen själv kan lösa sina problem och utvecklas. Det är individen som utför förändringen men sjuksköterskan kan vara med och hjälpa genom omvårdnad. Det är alltså inte sjuksköterskan eller någon annan person i sig som är medlet för läkningen av individen. Det är personens inre egenskaper som, genom yttre och inre medel, kan göra att hon helas (22).

Enligt Watson (21) är omvårdnad en resurs för individen och samhället utifrån ett socialt, moraliskt och vetenskapligt perspektiv. Vårdandet är ett moraliskt ideal som innefattar bevarandet av mänsklighet, värdighet och fullgörande av sig själv. Målet med Watsons (22) teori är associerad med mental och andlig växt av sig själv och andra samt att finna mening i

sin egen existens och erfarenheter. Det innefattar också att upptäcka inre styrkor och kontroll för att gynna den egna självläkningen (22). Vid sjukdom, kris eller förändring kan individen uppleva stress som leder till sviktande hälsa. En ökad självinsikt och självförståelse gör människan bättre förberedd för att hantera situationer såsom förändring, förlust och konflikt (21).

Watsons (22) teori bygger på tio karativa faktorer som alla är verksamma då sjuksköterskan möter individen i omvårdnadsprocessen, se Figur 1. Faktorerna förutsätter en klinisk och kunskapsbaserad kompetens. Dessa är en kombination av interventioner där den mänskliga omsorgsprocessen kräver avsikt och vilja till relationer och handlingar. Denna process syftar till att utveckla människan och dess välbefinnande samtidigt som den ger sjuksköterskan möjlighet att utvecklas (22).

1.	Humanistisk-altruistiskt värdesystem för att ge uttryck för kärleksfull omsorg mot sig själv och andra
2.	Inge tro och hopp
3.	Visa känslighet gentemot sig själv och andra genom att ge utrymme för trosuppfattning och utövande av tro
4.	Mänsklig omsorgsrelation, präglad av hjälpande och tillit
5.	Ge uttryck för positiva och negativa känslor och lyssna på andras berättelser
6.	Vara kreativ och problemlösande i omsorgsprocessen
7.	Transpersonell undervisning och inläring efter individuella behov
8.	Stödjande, skyddande och/eller förbättrande av psykisk, fysisk, social och andlig miljö
9.	Tillgodoseende av mänskliga behov
10.	Var öppen för existentiella och andliga behov

FIGUR 1. Watsons tio karativa faktorer

Vi har valt att belysa tre av Watsons (22) karativa faktorer som vi anser vara relevanta för vårt syfte. Sjuksköterskan kan genom dessa stärka den enskilda individen och ge den verktyg för att klara av sin nya livssituation.

Inge tro och hopp

Inge tro och hopp är centralt i så väl den karativa som den vårdande processen. Det är ett verktyg som sjuksköterskan kan använda sig av när den moderna tekniken inte kan erbjuda mer, för att lindra lidande och göra situationen meningsfull för individen (23).

Mänsklig omsorgsrelation, präglad av hjälpande och tillit

Watson (23) menar att kommunikationen är en grundpelare i vårdandet och den behövs för att få en hjälpsfull och vårdande relation mellan sjuksköterska och individ. Den vårdande relationen bygger på empati, värme och ett samförstånd mellan parterna. Kommunikationen kan vara av olika karaktär, även det icke sagda är en form av kommunikation som är av betydelse (23).

Transpersonell undervisning och inläring efter individuella behov

Den vårdande sjuksköterskan är intresserad av individens lärandeprocess och undervisningen sker utifrån individens egna behov och sätt att lära. En individuell plan upprättas utifrån individens situation och aktuella problem som sjuksköterskan identifierat (23).

PROBLEMFÖRMULERING

Då syskon fortfarande glöms bort och kommer i skymundan anser vi att det är ett intressant område att lyfta. Vi vet att syskonen och hela familjen påverkas då ett barn får cancer. Det har i studier framkommit att syskonen är de som drabbas värst men får minst stöd. Watson tar upp mötet mellan sjuksköterska och individ och vikten av en fungerande kommunikation dem emellan. Hennes teori bygger på att individen får de verktyg hon behöver för att själv kunna hantera sin nya situation. Det är därför viktigt att de friska syskonen får en möjlighet till information och stöd. Vi vill därför undersöka hur syskon upplever situationen och vilket stöd de efterfrågar.

SYFTE

Vårt syfte med arbetet var att beskriva och belysa syskons upplevelser och behov av stöd i samband med att deras syskon får en cancerdiagnos. Vi ville även jämföra syskonens upplevelser med föräldrarnas syn på syskonens upplevda problem.

METOD

DATAINSAMLNING

Vi valde att göra en litteraturstudie och har granskat artiklar och böcker som berört vårt problemområde. Sökord som valdes: *healthy, siblings, sibling, needs, need, cancer, children with cancer, pediatric, oncology*. Dessa ord användes i olika kombinationer.

Databas/Datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Valda artiklar
Cinahl 25/10	Healthy siblings AND Cancer AND Needs	-	7	Ref. nr. 39
Cinahl 27/10	Siblings AND Needs AND Cancer	Ålder 2-18 2000-2010	29	Ref. nr. 26, 31, 33, 35, 36, 38
Cinahl 3/11	Siblings AND Pediatric AND Oncology	Ålder 2-18 2000-2010 Peer reviewed	21	Ref. nr. 30
Cinahl 3/11	Siblings AND Children with cancer	2-18 år 2000-2010 Peer reviewed	30	Ref. nr. 28, 34, 37
Cinahl 4/11	Sibling AND Need AND Cancer	2000-2010 Peer reviewed	10	Ref. nr. 29, 32
Cinahl 4/11	Siblings AND Pediatric AND Cancer	2-18 år 2000-2010 Peer reviewed	33	Ref. nr. 41

Vi har använt oss av databasen Cinahl eftersom den är inriktad mot omvårdnad. Vi sökte även i databasen PubMed men fann att artiklarna i Cinahl var mer relevanta gentemot vårt syfte. Sökningarna utfördes sedan i olika omgångar, första gången för att få en överblick över vårt problemområde. Inga begränsningar fanns vid denna sökning då en bred bild av kunskapsområdet önskades. Vid första sökningen hittades en artikel från 1983 som inkluderades. Genom en bok från sjuksköterskeföreningen, *Forskning som förändrar omvårdnaden*, fann vi en avhandling av Margaretha Nolbris. Vi valde att inkludera två opublicerade artiklar ur den. Vid övriga sökningar användes ett antal begränsningar. Artiklar skulle vara skrivna under 2000-talet och vara tillgängliga i fulltext samt förgranskade. De skulle vara skrivna på svenska eller engelska. Både kvantitativa och kvalitativa artiklar valdes ut. En avgränsning gällande ålder gjordes, syskonen skulle vara 3-26 år. Vi exkluderade syskon vars cancersjuka syskon hade dött då vårt syfte inte var att titta på sorg. De syskon som inkluderades hade en syster eller bror som var under onkologisk behandling eller hade avslutat behandlingen.

ANALYSMETOD

Vi använde oss av Fribergs (24) analysmetod vilket innebar att texten läses förutsättningslöst, en så kallad naiv läsning. Efter att artiklarna lästs diskuterades dem gemensamt för att få en ökad förståelse. Därefter sammanfattades varje artikel för att underlätta vidare analys. Sammanfattningarna lästes sedan igenom för att få fram essensen ur varje artikel. Vi började då se samband samt skillnader mellan olika artiklar och fick fram olika begrepp som upplevdes fånga innehållet. I analysarbetet användes mind-maps för att inte missa viktigt innehåll samt för att skapa gemensamma rubriker. Från dessa framkom senare våra teman. Eftersom vårt syfte var att få en djupare förståelse kring ett fenomen, använde vi oss av både kvalitativa och kvantitativa studier. Kvalitativ metod syftar enligt Nyberg (25) till att förstå och förklara fenomen som undersöks, medan kvantitativ metod syftar till att förklara samt mäta. Kombinationen av dem båda har enligt oss medfört en djupare förståelse (25).

RESULTAT

Resultatet redovisas i fyra olika teman som framkom då artiklarna analyserades. Dessa teman är känslor, förluster, vinster och stöd. De presenteras i angiven ordning och under varje tema tas både syskonens upplevelse upp samt föräldrarnas syn på deras upplevelse.

KÄNSLOR

Syskons känsloupplevelser i samband med cancer hos en syster eller bror

Det framkom i ett flertal studier att oro var en vanlig känsla hos syskon till barn med cancer. (26, 27, 28, 29) Enligt Hamama et al (28) upplevde de yngre, friska syskonen sig vara mer ensamma än äldre syskon i liknande situation. Ensamheten minskade i och med att de blev äldre. Kön och roll inom familjen påverkade känslan av ensamhet. Ensamheten påverkades av syskonens oro. Ökad oro och ångest gav en ökad känsla av ensamhet (28). I en av Nolbris et al artiklar (26) framkom det att de friska syskonen kände en konstant oro som upplevdes som om den alltid fanns med i deras vardag. Även vid de stunder som präglades av lycka återfanns ändå en känsla av oro kopplat till cancersjukdomen. Det fanns mycket som var svårt att hantera, såsom att se sitt sjuka syskon lida utan att kunna hjälpa, vilket i många fall resulterade i en känsla av hjälplöshet. Syskonen sade sig också uppleva hjälplöshet relaterat till biverkningarna från behandlingen. De upplevde det som väldigt svårt att se det sjuka barnet tappa håret eller att gå upp i vikt och att inte kunna göra något åt det. Syskonen oroade sig också för biverkningarna på så sätt att de var rädda att deras syster eller bror upplevde smärta eller att de blev ännu sjukare. Oron var många gånger kopplade till sjukdomsprognosen och de många undersökningar som medföljde behandlingen. För de syskon vars sjuka syster eller bror behandlades för en tumörsjukdom fanns oron för att tumören skulle börja växa igen (26, 27).

Hamama et al (28) nämner att sjukdomsprocessens längd var en faktor som påverkade känslan av oro och ångest hos de friska syskonen. Kort efter diagnosen var oron som högst, känslan av oro minskade ju längre tiden gick (28). Även i Lähteenmäkis et al (29) studie framkom det att äldre syskon till barn med cancer (7-17 år) upplevde sig ha högre oro jämfört med kontrollgruppen tre månader efter diagnos. Oron minskade vid nästa mätning, nio månader senare (29). Houtzager et al (30) nämner att majoriteten av deltagarna i studien kände en högre grad av oro jämfört med den nederländska normen för barn och ungdomar. Det framkom dock att flickor i åldern 13-18 inte oroade sig mer (30). Woodgates (31) artikel rapporterade att de friska syskonen ofta oroade sig för sin sjuka syster eller bror. De ville gärna vara med och hjälpa till och lade stort fokus på sitt syskon. Dock uppstod det en konflikt i att de spenderade mycket tid på att hjälpa sitt sjuka syskon samtidigt som de inte kände sig delaktiga. De kände sig inte som en del av cancerupplevelsen. Många av syskonen upplevde också skuld över att de inte gjorde mer för sitt sjuka syskon (31). I Nolbris et al (26) artikel framkom det en konflikt gällande lojaliteten gentemot de sjuka barnen. Konflikten var ständigt närvarande i syskonens vardag. De kände skuld då de var tvungna att vara i skolan och sköta skolarbetet, när de istället upplevde att de borde vara med sin sjuka syster eller bror. Skulden grundade sig i att de ville

vara mycket på sjukhuset samtidigt som de inte ville ge det sjuka barnet för mycket uppmärksamhet (26). En 16-årig flicka beskrev känslan av skuld så här;

”Like I feel really guilty sometimes about my sister! Like every time I have to leave early for work. One day, my sister called me at work, it was like “Oh, you know I am lonely, come and visit me and...”” (31, s. 411)

Enligt Woodgates (31) studie uttryckte alla deltagande syskon att känslan av ledsamhet genomsyrade hela cancerupplevelsen. Ledsamhet var den dominerande känslan och var dessutom det vanligaste svaret vid frågan om vad cancer betydde för just dem. Känslan fanns kvar hos syskonen även efter att det sjuka barnet färdigbehandlats. Ledsamheten hade då blivit en del av syskonens personlighet och utgjorde en stor del utav deras liv. Syskonen upplevde att den största anledningen till ledsamheten var förändringar som följde sjukdomen. Något som syskonen speciellt lyfte fram var att de upplevde sig höra ledsamheten i sina egna röster då de pratade om cancer. Syskonen rapporterade att känslan av ledsamhet var något som inte diskuterades utan var en gömd känsla, som inte togs upp med föräldrarna (31).

I två av Nolbris et al (26, 27) studier framkom det att syskonen kände hopp trots den svåra situation de befann sig i. De kände hopp för att situationen skulle förändras till det bättre och återgå till det normala. De trodde att sjukdomen gick att bota samt att de kände hopp gällande framtiden. Dock uppstod det en känslomässig konflikt då de samtidigt kände hopplöshet, relaterat till att de inte kunde påverka sin situation. De kunde inte göra något annat än att vänta. Syskonen kände rädsla inför att något skulle inträffa och att det sjuka barnet skulle bli sämre och kanske dö. Dessa tankar uppkom i samband med diagnosen. De kom sedan tillbaka, speciellt då behandlingen diskuterades och under kvällstid när syskonen skulle sova. Det skapade en känsla av oro och ångest. Syskonen uppgav också att de ibland kunde känna avundsjuka gentemot det sjuka barnet då de fick all uppmärksamhet från föräldrarna. Det kunde visa sig genom att de hade svårt att vara generösa mot sitt syskon eller att de inte ville ge de sjuka barnen för mycket uppmärksamhet. Detta blev en konflikt för syskonen som samtidigt ville ta hand om sitt sjuka syskon och möta dess behov (26, 27).

Föräldrars syn på känslor hos friska syskon

Enligt Williams et al (32) kanadensiska studie uppgav tre fjärdedelar av föräldrarna att de sett negativa effekter hos de friska syskonen. De negativa effekterna var framförallt avundsjuka, men även känslorna oro och rädsla rapporterades av flertalet föräldrar. Andra negativa effekter som rapporterades var ilska, negativt beteende, ensamhet och depressionskänslor (32). En tredjedel av deltagarna i Sidhu et al (33) uppgav att de friska syskonen uppvisade somatiska symtom, såsom skärsår som de själva orsakat men även huvudvärk eller magont. Detta för att de ville få uppmärksamhet på samma sätt som deras sjuka syster eller bror. Det framkom dock att föräldrarna sällan sökte vård för de friska syskonens symtom, trots att de klagade mer än genomsnittet över problemen (33). I en annan studie visade det sig att en tredjedel av syskonen

uppvisade somatiska symtom redan två månader innan det sjuka barnet fick sin diagnos. Förutom ovan nämnda symtom hade syskonen även svårt att sova och ett antal upplevde även aptitlöshet. Det framkom senare under sjukdomsförloppet att syskon som upplevt somatiska symtom redan innan diagnosen, var mer motoriskt oroliga. De upplevde problem med deras kognitiva funktioner och rapporterade fler negativa känslor jämfört med övriga barn i studien. Nästan hälften av föräldrarna i studien rapporterade att syskonen upplevde negativa känslor såsom avundsjuka. Det framkom även att friska syskon i åldern 7-11 år var mer motoriskt oroliga än genomsnittet (34). Enligt Woodgate (31) upplevde föräldrarna att syskonen kände ett visst mått av ledsamhet men inte alls i samma grad som syskonen själva beskrev det. Istället var det skuld, avundsjuka och ensamhet som föräldrarna mer frekvent rapporterade som vanliga känslor hos syskonen (31).

Föräldrarna uppgav i studien av Sidhu et al (33) bristen i att inte kunna planera sin vardag. Det resulterade i en känsla av oro hos hela familjen. Föräldrarna rapporterade också en konstant oro hos syskonen som skapades genom en osäkerhet kopplat till sjukdomen och dess prognos. Oron kom ofta fram i samband med krissituationer. Osäkerheten skapade dessutom en känslomässig konflikt hos syskonen. Den orsakade rädsla såväl som en känsla av hopp. Syskonen upplevdes också känna rädsla för att deras sjuka syskon skulle dö. Föräldrarna nämner ett flertal känslor som då såg att de friska syskonen upplevde i samband med föräldrarnas frånvaro. Dessa känslor var ensamhet, oro, beteendeproblem, problem inom skolan samt andra sociala symtom (33). I Lähteenmäkis et al (29) studie framkom det att det fanns en signifikant skillnad mellan de äldre syskonen och kontrollgruppen gällande beteende och uppförandeproblem tre månader efter diagnos. Nio månader senare uppskattade föräldrar till syskon i skolåldern att de upplevde alla kategorier inom studien. Problemen visade sig som beteendeproblem, inlärningssvårigheter, psykosomatiska problem, impulsiv hyperaktivitet samt annan beteendeproblematik. Det enda som föräldrarna inte såg som ett problem var känslorna oro och ångest (29).

FÖRLUSTER

Syskons upplevelser av förluster i samband med cancer hos en syster eller bror

När ett barn drabbas av cancersjukdom innebär det stora förändringar och syskonen upplever många förluster (26, 27, 31, 35, 36). Flertalet syskon i Slopers (35) studie uppgav kort efter cancerbeskedet att de kände en stor förlust av något. Detta blev med tiden mindre (35). När syskonen vände sig vid sin situation kunde de bättre hantera den och förlusten blev mindre (26).

Enligt artiklarna skrivna av Nolbris et al (26), Sloper (35), Woodgate (31) och Murray (36) framgick det att syskonen kände att de förlorade uppmärksamheten när deras bror eller syster drabbades av cancer. En anledning till att de kände sådan stor uppmärksamhetsförlust var att föräldrarna spenderade mycket tid på sjukhuset. Det gjorde att syskonen kände sig emotionellt bortvalda och inte lika viktiga. De beskrev sig som bortglömda (26, 31, 35, 36). Syskonen fick

inte samma omsorg som innan. Alla syskon som intervjuades i Woodgates (31) studie uttryckte att de hade omättade behov och den minskade omsorgen berodde på ökad uppmärksamhet mot det sjuka barnet. Många upplevde även en förlust av status i familjen, det vill säga att de upplevde att de förlorade sin egen plats i familjen. Deras värde var inte detsamma, deras plats var inte längre lika given och deras behov blev många gånger negligerade (31, 31). Livet kunde inte längre tas för givet menade syskonen i en studie av Nolbris et al (26) då situationen snabbt kunde ändras. Rollerna i familjen ändrades snabbt och många upplevde ökat ansvar hemma. Det framgick också att syskonen ansåg att de blev osynliga och att de förlorade sina föräldrar (31, 37). I Woodgates (31) artikel och Nolbris et al (27) uppgav syskonen att de förnekar sig själva. De ansåg att det var viktigt att sätta det sjuka barnet i centrum och visa hänsyn. De ville inte vara en börda för föräldrarna och det gjorde att de satte sig själva i andra hand. Många kände sig isolerade från de andra familjemedlemmarna (27, 31). Enligt Woodgate (31) framkom det också att syskonen inte kände sig som en del av cancerupplevelsen utan de såg sig stå utanför och uppgav istället hur det kändes för det sjuka barnet och föräldrarna. Även syskonen i en artikel från Nolbris et al (26) beskrev att de inte kände sig inkluderade i cancersjukdomen.

Majoriteten av syskonen i Slopers (35) artikel uppgav att de upplevt förluster av rutiner inom familjen sex månader efter cancersjukdomens utbrott. Knappt hälften av syskonen uppgav att de fortfarande hade samma upplevelse 18 månader efter cancerbeskedet. Förlusten av rutiner var kopplat till att föräldrarna bodde på sjukhuset och många av syskonen fick spendera tid hos släktingar eller vänner. Sex månader efter cancerbeskedet kände många av syskonen en förlust av säkerhet och trygghet. Den tidigare trygga familjen blev nu sårbar och den var inte så säker som syskonen tidigare trott (35). Säkerheten kopplades till att vara en del av familjen och denna känsla uppgav många av syskonen att de saknade i studien gjord av Woodgate (31). En 16-årig flicka beskrev det så här;

”When my parents would feel sad, that is when I would feel insecure. Because you know you are usually the one that depends on the parents and then you see the parents crying and you are like “okay who do I go to now?” You know, I just sat there.”(31, s.409)

En stor förlust för syskonen var att syskonrelationen inte längre var som förr. I studierna gjorda av Woodgate (31), Nolbris et al (26) och Sloper (35) anger syskonen att relationerna blev påverkade och förutsättningarna förändrades. De sjuka syskonen spenderade mycket tid på sjukhuset och det gjorde att sammanhållningen till en början förlorades. Det var svårt för syskonen att hålla sig uppdaterade om hur det sjuka barnet mårde. Bidragande orsaker till förlust av sammanhållning mellan syskonen var avståndet och dåliga möjligheter för de friska syskonen att vara med på sjukhuset. Senare under sjukdomstiden förbättrades sammanhållningen då det sjuka barnet spenderade mer tid hemma (31, 35). En annan förlust som syskonen beskrev var att de upplevde förlust av information angående det sjuka barnet. Det var svårt för dem att veta hur det mårde, vilken behandling det genomgick osv. Bristen på

information berodde på att föräldrarna många gånger inte ville prata om cancersjukdomen och deras beteende blev istället en indikator på hur barnet mår (27, 35).

Syskonen beskrev i Nolbris et al (26) konflikten i att livet fortsatte som vanligt, speciellt när barnet inte hade någon invasiv behandling, samtidigt som livet aldrig mer kunde bli detsamma på grund av sjukdomen. Den hade påverkat deras liv. Syskonen uppgav att det dagliga livet förlorades när brodern eller syster drabbades av cancer. De beskrev en känsla av dubbla lojaliteter. Syskonen ville gärna vara med sitt sjuka syskon för att möta dennes behov. De hade samtidigt sina egna intressen och skolan som var viktig för dem, vilket skapade en konflikt (26). Den belyses också i en studie gjord av Murray (36). Ett syskon sade att han gärna umgicks med sina vänner men att det inte gick då hans föräldrar aldrig var hemma och kunde skjutsa honom. Förlusten av det dagliga livet visade sig också i att de tog på sig en roll som vårdare samtidigt som de var syskon till den sjuka. De ville skydda och ta hand om sitt syskon. När det sjuka barnet blev sämre blev den vårdande rollen ännu tydligare. Syskonen uppgav att de hade ett större behov av att vara nära sitt syskon för att vara en del av cancerupplevelsen (26, 27, 31).

Det framgick i en studie gjord av Houtzager et al (34) att syskon till cancersjuka hade en lägre livskvalitet i förhållande till andra barn i samma ålder. De syskon som var mellan 7-11 år rapporterade lägre livskvalitet relaterat till motoriska färdigheter, kognitiva färdigheter samt positiva och negativa känslor. Förlust av motoriska färdigheter kopplades till syskonens brist på att kunna gå och springa samt brist på energi (34).

Föräldrars syn på förluster hos friska syskon

Den första tiden efter att ett barn drabbats av cancer är en tid av total chock för föräldrarna och de friska syskonen blir då bortglömda. Det framkom i flertalet artiklar att föräldrarna inte såg förlusten som de friska syskonen drabbades av till en början. Syskonen blev mindre sedda och omsorgen minskade. Föräldrarnas uppmärksamhet var inriktad på det sjuka barnets behov (31, 32, 35, 38). Enligt Ballard (38) ansåg endast hälften av föräldrarna att de friska syskonen hade några problem eller förluster som kunde relateras till att deras barn hade cancer. De föräldrar vars barn hade avslutat behandling uppgav oftare att de friska syskonen inte haft några problem eller skulle få några problem i och med att system eller brodern var cancersjuk (38).

Det framkom i Williams et al (32) att flertalet av de tillfrågade föräldrarna såg negativa effekter hos de friska syskonen. Effekterna uttrycktes på olika sätt och enligt majoriteten av föräldrarna berodde dessa förluster på fysisk och emotionell isolering från föräldrarna, speciellt mammorna. Isoleringen berodde enligt föräldrarna på att de friska syskonen inte trodde sig vara lika omtyckta av föräldrarna. Det andra mest rapporterade skälet till att syskonen upplevde förlust var att uppmärksamheten togs från dem och istället riktades mot det sjuka barnet. Syskonen kom då i skymundan och enligt föräldrarna trodde de att de friska syskonen

kände att det gjorde mer för det sjuka barnet. Vissa föräldrar uppgav också striktare regler och ökat ansvar som en anledning till att syskonen upplevde förlust (32).

Majoriteten av föräldrarna i en artikel från Sidhu et al (33) sade sig vara medvetna om att de friska syskonen upplevde förluster och problem. Det var kopplat till den förändrade familjestrukturen, dynamiken och rutinerna. De beskrev att syskonen uppfattade att världen blev förändrad i samband med cancerdiagnosen. Den upplevdes inte lika trygg och var inte längre en säker plats. De uppgav även att barnen förlorade sin barndom på grund av att de fick uppleva saker och känslor. Det gjorde att de var tvungna att växa upp mycket snabbare än andra barn. Syskonen fick ta ett större ansvar hemma och fick finna sig i att fokus låg på det sjuka barnet istället för på dem (33).

VINSTER

Syskons upplevelser av vinster i samband med cancer hos en syster eller bror

Att ha ett syskon med cancersjukdom ger inte bara förluster utan även vissa vinster, då syskonen lärt sig att leva med sjukdomen. Det framkom i Nolbris et al (27) artikel att syskonen blev tacksamma för livet efter att en syster eller bror drabbats av cancer. Sjukdomen gjorde att syskonen fick en annan syn på livet. De kände sig lyckliga som fick leva och uppgav att det var en vinst att kunna uppskatta livet på ett annat sätt än tidigare och poängterade vikten av att livet skulle levas fullt ut (27).

Mer än hälften av syskonen beskriver i Slopers (35) artikel att de vunnit positiva erfarenheter sex månader efter cancersjukdomen och denna siffra ökade till 72 procent vid en mätning 18 månader efter cancerbeskedet. En vinst som framkom var bland annat en bättre sammanhållning inom familjen som berodde på en ökad kommunikation och behovet av att hålla familjen välmående (35).

“I think we’ve become closer as a family and we express feelings more and talk to each other more.” (Older sister, age 14) (35, s. 304)

Det framkom också i Kramer och Moore (39) att syskonen fått en bättre förståelse för det sjuka barnets upplevelser och lidande efter att ha deltagit i ett program för syskon. Programmet gav information om cancer och behandlingar samt att syskonen fick prata om sina egna upplevelser och tankar. Efter programmet ökade kommunikationen och syskonen vågade fråga det sjuka barnet mer om hur de mådde. Det bidrog till en närmare relation mellan syskonen (39). Även i Nolbris et al (26) visade det sig att syskonrelationen blev starkare än innan cancersjukdomen. Syskonen hade en medvetenhet om att syskonrelationen var speciell, nära och stark. Relationen byggde på en känsla av samhörighet och att syskonen hade en gemensam historia, den gav trygghet och tillit (26).

Ett ökat oberoende och mognad var två andra vinster som rapporterades av syskonen i Slopers (35) studie. En femtedel av syskonen uppgav sex månader efter cancerbeskedet att de upplevde ett ökat oberoende och mognad. Hälften av syskonen hade samma upplevelse 18 månader senare. Det framkom också att syskonen hade fått en ökad förståelse och medkänsla för andra (35).

Föräldrars syn på vinster hos friska syskon

I en artikel från Kramer och Moore (39) framgick det att tre fjärdedelar av föräldrarna såg att familjediskussionerna om cancer ökade efter att syskonen fått delta i ett syskonprogram. Föräldrarna uppskattade att syskonen fick en ökad förståelse för det sjuka barnet, att de blev känsligare och fick en ökad omtanke (39). Även i Williams et al (32) framkom det att föräldrarna sett vinster i form av ökad omtanke hos syskonen och att de tagit på sig en vårdande roll. Föräldrarna beskrev en närmare familjerelation och att syskonen fått personlig växt och mognad. De förklaringar som föräldrarna gav till vinsterna var ofta relaterade till syskonens personliga och sociala förmågor (32).

STÖD

Syskons upplevelser av stöd i samband med cancer hos en syster eller bror

I studien av Murray (36) fick syskonen svara på frågor om vilket stöd de önskade av sina föräldrar och av sjuksköterskan. De stöd som syskonen efterfrågade mest var emotionellt och instrumentellt stöd. Emotionellt stöd handlade om att få empati, kärlek och tröst medan instrumentellt stöd handlade om ekonomiskt eller praktiskt stöd så som att få skjuts till vänner. En något mindre del efterfrågade stöd i att förstå information medan ett fåtal önskade värderingsstöd, som innebar att få stöd i sina tankar och uppfattningar om situationen (36).

Nolbris et al (40), Ballard (38), Kramer och Moore (39) använde sig av stödprogram som intervention för att stärka syskonen. Stödprogrammets mål var att öka syskonens kunskap, låta dem dela sina känslor med andra i samma situation och att hjälpa dem att bli mer involverade i omvårdnaden av det sjuka barnet (38, 39, 40). Genom att syskonen fick information om sjukdomen och behandlingen kunde deras egna copingstrategier stärkas och den konflikt de upplevde mildras (35). Efter programmen uttryckte syskonen i alla tre studierna att deltagandet varit av stort värde (38, 39, 40). Syskonen i Kramer och Moores (39) studie sade att de fått en bättre förståelse för det sjuka barnets upplevelser och lidande. De sade även att det var mindre skrämmande att besöka sjukhuset. Syskonen vågade även fråga sin sjuka syster eller bror hur den mådde, vilket bidrog till en närmare syskonrelation. Syskonen i Nolbris et al (40) uppskattade möjligheten att få dela erfarenheter med andra i samma situation. Syskonen upplevde att de var viktiga medlemmar i en grupp. Vissa beskrev det som att det var det enda stället där de kunde känna sig trygga och passa in med sin erfarenhet. Genom att höra andra i samma situation kunde de hitta inre styrka att kämpa vidare. Efter stödträffarna upplevde alla syskon att deras isolering minskat och den sociala kompetensen ökat. I studien av Houtzager et

al (30) var syftet att se om oron kunde minskas efter att syskonen hade deltagit i en stödgrupp. Den genomsnittliga siffran på oro hos syskonen var signifikant högre innan träffarna än efter. Majoriteten hade en relativt hög oro jämfört med andra tonåringar innan träffarna. Efter stödträffarna rapporterade syskonen minskad isolering, ökad öppenhet kring sjukdomen och andra positiva reaktioner (30).

En annan sorts stöd var lägerverksamhet som beskrivs i en studie av Packman et al (41). Syftet med studien var att mäta hälsorelaterad livskvalitet före och efter lägret.

Skattningsinstrumentet bestod av fyra områden, fysiskt, emotionellt, socialt samt funktion i skolan. Syskonen skattade sin hälsorelaterade livskvalitet signifikant högre efter lägret än innan. Ett syskon beskrev lägret så här;

” My overall experience at camp was so enlighting. I feels like a lot of sadness and anger that builds up through the school year about what I went through with my sister I can let out at camp” (41, s.101)

Stressforskaren R.S. Lazarus introducerade begreppet coping för att beskriva människans sätt att hantera krav och påfrestande situation genom att använda sig av olika mentala strategier. I de kravfyllda situationerna menade Lazarus att de mentala strategierna kunde lindra de psykosomatiska reaktionerna (42).

Hamama et al (28, 37) beskrev hur syskonens inneboende copingegenskaper som självkänsla och självkontroll hjälpte dem att bemästra den nya stressituationen. Självkänsla beskrevs i artikeln som människans medvetenhet om sina olika möjligheter till respons och deras potential till att lyckas. Självkontroll innebar att kunna styra sina tankar och handlingar i en stressfull situation. Den ena artikeln visade att de syskon som rapporterade hög oro hade låg självkontroll (28). Det bekräftades i den andra artikeln som visade att syskon som besatt en högre grad av självkontroll upplevde lägre belastning och oro. Starkare självkänsla visade sig ge mildare oro. Oro och psykosomatiska symtom visade sig ha ett samband och de syskon som hade högre självkontroll och självkänsla visade sig ha färre psykosomatiska symtom (37).

Syskonen hade även egna copingstrategier för att bemästra den nya situationen (26, 31). En strategi var att de gjorde allt för att hålla ihop familjen. De var försiktiga med att inte skapa oro eller göra något som kunde påverka familjemedlemmarna negativt. De ville absolut inte göra dem upprörda utan det var viktigt att ha förståelse och att skydda dem från smärta och oro. Det var bättre att ta ett steg tillbaka för att det sjuka barnet skulle få den omsorg det behövde (31). Ett sätt att hantera orostankarna var att tänka positivt. Detta framkom i Nolbris et al (26, 27) där syskonen beskrev att de ständigt var oroliga men att positiva tankar hjälpte dem att hantera situationen. De beskrev också hur värdefull en positiv attityd var. Ett av syskonen uttryckte det så här;

”I try to think positive all the time, it’s make me stronger” (27, s.5)

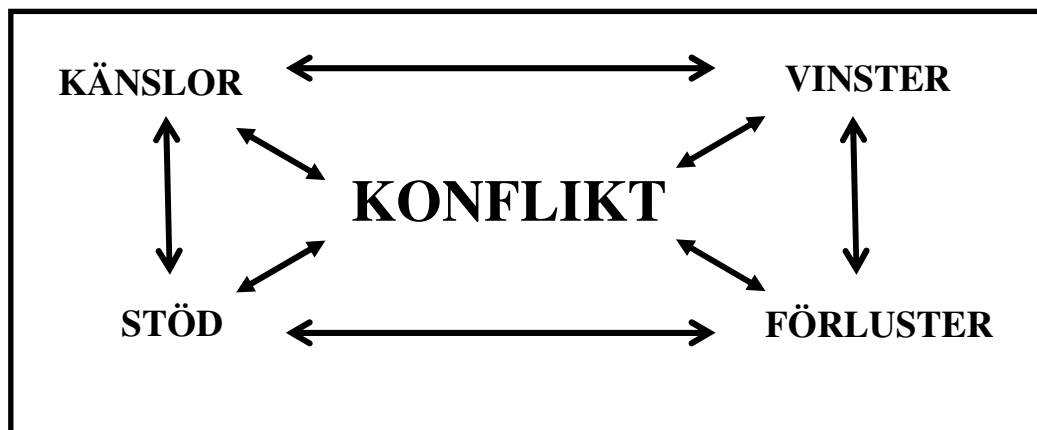
Föräldrars syn på stöd för friska syskon

Det beskrevs i Nolbris et al (40), Ballard (38), Houtzager et al (30), Kramer och Moore (39) och Sloper et al (35) att det fanns svårigheter att få syskonen att delta i stödprogram. I Sloper et al (35) fanns det stödgrupper för syskon på ett flertal av de sjukhus där undersökningen genomfördes. Många av syskonen fick dock inte del av dessa då föräldrarna antingen inte visste hur de skulle gå tillväga eller inte trodde att deras barn behövde stöd. Det framkom också i Ballards (38) studie att endast hälften av föräldrarna ansåg att de friska syskonen hade problem som kunde relateras till cancersjukdomen. Då de inte såg några problem ansåg de inte att syskonen var av behov av stöd, speciellt de föräldrar vars sjuka barn var färdigbehandlade. Många föräldrar kommenterade att det var svårt att låta syskonen gå på grund av föräldrarnas brist på tid och transportmöjligheter (38). I kontrast till övriga studier framkom det i Sidhu et al (33) att föräldrarna gjorde allt de kunde för att upprätthålla en god kommunikation. Detta för att förstå de friska syskonens behov. Att upprätthålla tillit och att ha en möjlighet för öppen kommunikation var av yttersta vikt. Alla föräldrar uppskattade att ha någon på sjukhuset som kunde klargöra information och ge stöd åt syskonen (33).

Dock uppgav föräldrarna i Ballard (38) Houtzager et al (30) och Kramer och Moore (39) att stödgrupperna var av stort värde efter att syskonen deltagit. Tre fjärdedelar av föräldrarna sade att familjediskussionen om cancer ökat efter att syskonen deltagit i programmet. Föräldrarna uppskattade att syskonen fick en ökad förståelse för deras sjuka syster eller bror. Syskonen blev mer känsliga för andras känslor, då speciellt gentemot det sjuka barnet (39). Föräldrarna rapporterade minskad isolering, ökad öppenhet kring sjukdomen och andra positiva reaktioner relaterat till deltagande i stödgrupper (30). Dock framgick det i Ballards (38) studie att föräldrarna var mer villiga att låta syskonen följa med på familjestöd än att låta dem gå på stödgrupper endast för syskon. En anledning var att det var mer praktiskt att vara med på stödgrupper för hela familjen (38).

I Packman et al (41) fick även föräldrarna skatta barnens hälsorelaterade livskvalitet relaterat till stödintervention i form av läger. Vid analys påvisades ingen signifikant skillnad av skattningen före och efter lägret. Däremot framkom det i den kvalitativa delen att föräldrarna upplevde att syskonlägret hade en positiv påverkan på syskonen. Detta gällde grupsamhörighet samt att syskonen kunde relatera till andra med liknande erfarenheter. Föräldrarna såg förbättring av självförtroende, självkänsla, kamratskap och generositet gentemot andra. Föräldrarna tillfrågades om de såg någon förändring på syskonens attityd eller beteende efter lägret. Många av föräldrarna svarade att de sett positiva effekter och att de ansåg att de kom från lägret (41). I Sidhu et al (33) framkom det att föräldrarna ansåg att syskonläger hade stor betydelse för syskonen. Föräldrarna diskuterade tendensen att syskonen verkade hålla inne sina känslor och upplevelser och att syskonläger kunde ge dem möjlighet att öppna upp sig och prata med andra i samma situation. Det gav också möjlighet till att få ta del av information gällande sjukdomen på ett bra sätt (33).

Ordet konflikt har framkommit som en gemensam nämnare i alla de fyra temana och kan sammanfatta resultatet. Konflikten speglar komplexiteten i den situation syskonen befinner sig i. För att ge en övergripande bild av det resultat som framkommit har en figur sammanställts.



FIGUR 2 Modell som belyser resultatets fyra teman där konflikt framkommit som ett övergripande ord vilket speglar komplexiteten i syskonens upplevelse.

DISKUSSION

METODDISKUSSION

För att få en bild över kunskapsläget gällande friska syskons upplevelser när en bror eller syster drabbas av cancer valdes metoden litteraturoversikt. Det upplevdes vara rätt metod för att bäst svara gentemot syftet. Metoden passade bra då kvalitativa såväl som kvantitativa artiklar användes. Vårt fokus låg på de kvalitativa artiklarna då syftet var att belysa upplevelsen hos syskonen och därför inkluderades endast ett fåtal kvantitativa artiklar. Genom att använda oss av både kvantitativa och kvalitativa artiklar uppnåddes en djupare förståelse. Den omvårdnadscentrerade databasen Cinahl användes då syftet var att kartlägga syskons upplevelser i samband med cancersjukdom hos en syster eller bror. Att endast Cinahl användes skulle kunna vara en svaghet i arbetet men vi anser ändå att en god kartläggning av kunskapsläget gällande syskons upplevelser uppnåddes. En sökning gjordes i PubMed där ett fåtal av de redan valda artiklarna fanns med men då ingen ytterligare information framkom i denna sökning exkluderades PubMed. En annan anledning till att inte använda PubMed var att den är en medicinskt inriktad databas som inte svarade till syftet. De sökord som användes anser vi svarade bra till syftet. Sökorden var lättidentifierade vilket gjorde att Svensk Mesh inte användes utan artikelsökning genomfördes utan problem.

De artiklar som valdes var till största del skrivna från år 2000 och framåt för att få den senaste forskningen. Tidigare forskning på ämnet överblickades och skillnader gentemot senare studier kunde ses. Skillnaderna var att de äldre studierna fokuserade på föräldrarnas syn på de friska syskonens upplevelser och inte syskonens egna. Då syftet främst var att studera syskonens upplevelser var äldre studier inte relevanta, dock upplevde vi att Kramer och Moores (39) artikel från 1983 var av intresse då den var bland de första i sitt slag. Studien visade på ett utarbetat stödprogram för syskon som utvärderades av både föräldrar och barn. Studien

inkluderades för att komplettera bilden av hur stöd för de friska syskonen har utvecklats. Även andra äldre artiklar skulle kunna ha använts i vår jämförelse mellan föräldrars syn på friska syskons upplevelser. Istället hittades en sekundärstudie skriven efter år 2000 som sammanfattade över 40 artiklar mellan åren 1970-1995. Med hjälp av den skapades en bra bild över hur föräldrarna sett på syskonens upplevelser över tid.

De artiklar som valdes hade tillräckligt med underlag för en bra kartläggning utifrån syftet. Det var varken för få eller för många artiklar utan de gav tillräckligt med kunskap för att få ett relevant resultat. Hade vi dock valt att endast inrikta oss på syskonens upplevelser, som var tanken från början, hade resultatet som framkommit troligtvis blivit för tunt. Det finns inte tillräckligt med forskning kring barns egna upplevelser och det krävs vidare forskning för att kunna få en djupare förståelse för detta fenomen. Föräldrarnas syn kompletterade bilden av hur komplex situationen är för de friska syskonen.

Anledningen till att syskon mellan noll och tre år har exkluderats är att de inte själva kan beskriva sina känslor och upplevelser samt att majoriteten av artiklarna inriktar sig på barn från tre år och uppåt. Den övre gränsen sattes utifrån samhällets syn på hur länge vi anses vara ungdomar. Bland annat använder sig kollektivtrafik samt andra företag av just åldern 26 som ett mått på hur länge du räknas som ungdom. Vi är medvetna om att Nolbris et al (26) använder sig av syskon upp till 36 år och ej särskiljer åldersgrupperna i resultatet. Endast tre av elva syskon var över 26 år och resultatet som framkom skiljde sig inte från de yngre syskonens upplevelser (26). Därför kunde studien inkluderas. I en annan av Nolbris et al (27) artiklar är åldersspannet detsamma men där framgår tydligt vilka åldrar som upplever vad samt att hon har en uppdelning mellan sörjande och icke sörjande syskon. Det gjorde att denna studie kunde inkluderas och endast resultat gällande de icke sörjande barnen användas. I Nolbris et al (40) artikel om stödgrupper delar hon under studiens gång in syskonen i fyra olika grupper där sörjande syskon var en egen grupp. Dock separeras inte gruppernas upplevelse i resultatet. Resultatet grupperna emellan skiljde sig inte utan alla upplevde att stöd var av stor vikt, därför inkluderas denna artikel i litteraturstudien (40).

I introduktionen tas den svenska, pediatrika onkologin upp men resultatet speglar även syskons upplevelser i andra delar av världen. Det tror vi kan ha berikat vårt resultat och ett samband har påvisats med syskons upplevelser världen över. Påpekas bör dock att vissa världsdelar inte är representerade i arbetet bland annat på grund av begränsningar gällande språket. T ex hittades en artikel på kinesiska som skulle varit intressant att ta med men då den ej gick att få i fulltext på engelska exkluderades den. Artiklar från olika länder valdes, det kan ha påverkat resultatet då kultur och samhällsstruktur skiljer sig. Exempelvis kan transportfrågan i USA vara ett större problem än i Sverige där människor generellt bor närmare varandra och samhället är uppbyggt för att vi ska kunna gå och cykla till varandra. Därför kan överförbarheten till svenska barn diskuteras.

Sidhus et al (33) artikel som handlar om föräldrarnas syn på friska syskons upplevelser i samband med cancersjukdom, är en fokusgruppsintervju med endast nio deltagare. Föräldrarna var väldigt medvetna om syskonens behov och problem och vilket stöd de efterfrågade. Vi upplever att denna studie särskiljer sig ifrån de andra och tror att studiens upplägg kan ha haft en påverkan på studiens resultat. Att de fick sitta tillsammans i en fokusgrupp kan ha gjort att föräldrarna påverkats av varandra och lett till en felaktigt överdriven medvetenhet gällande deras friska barns upplevelser. Detta kan ha fört resultatet i en mer positiv riktning angående föräldrarnas kunskap om sina friska barns upplevelser. Det är också av vikt att påpeka att åtta av nio deltagare var kvinnor. Då mammor kanske lever närmare sina barn kan det också ha påverkat resultatet. Trots dessa brister i artikeln valde vi ändå att ta med den eftersom vi inte vill utesluta forskningsresultat som inte är överrensstämmande med den övriga kunskapsbilden.

Williams et al (32) studie innefattar syskon vars bror eller syster har drabbats av cancer eller cystisk fibros. Dock finns det en tydlig avdelning i resultatet gällande föräldrarnas syn på syskonens upplevelser kopplat till de två olika sjukdomarna. Därav var resultatet användbart och upplevelserna kopplat till cystisk fibros kunde uteslutas.

I Nolbris et al (40), Ballards (38) och Kramer och Moores (39) studier om stödgrupper fanns ett lägre deltagande än vad forskarna hade räknat med. Det gemensamma resultat visar på att stödgrupper upplevdes som positivt och stödjande för syskonen. Vilket medförde att studierna upplevdes som trovärdiga och inkluderades.

Det finns en medvetenhet om att vår översättning av begreppet "Self-Efficacy", som benämns som självkänsla, kan vara en brist då det engelska ordet kan ha en större betydelse. Ett svenskt ord underlättar i texten och vi fann att ordet självkänsla fångade till största del begreppets innebörd.

Artiklarna analyserades noggrant och granskades vid ett flertal tillfällen med viss tid emellan. Det gav utrymme för reflektion och diskussion vilket gav oss en djupare förståelse. Mind-maps användes också för att få fram essensen av det insamlade materialet där teman växte fram. Arbetet med att bestämma teman var dock en ständigt levande process genom hela arbetsgången vilket gjorde att begränsningen ej gjordes för fort. Utifrån de ord och begrepp som ansågs vara centrala bildades till slut resultatets fyra teman. Med hjälp av detta tillvägagångssätt skapades en djup förståelse för kunskapsläget inom området. Det medförde att strukturer kunde urskiljas och risken för misstolkning och bortfall av viktig information minimerades. Då analysarbetet har utförts gemensamt kan vårt synsätt ha blivit påverkat av varandra. Detta skulle kunna vara en brist, dock anser vi att arbetet berikades av de diskussioner som uppstod snarare än att det begränsades.

Efter att resultatet framkommit såg vi att konflikt fanns som ett övergripande tema och blev intresserade av att undersöka fenomenet djupare. Sökningar gjordes både generellt på Internet men även i databasen Cinahl och PsycARTICLES. Sökningen medförde tyvärr ingen ny

information eller ny infallsvinkel på ämnet. Det gjorde att vi fick frånga tanken att tillföra något nytt gällande konflikt i vår diskussion.

RESULTATDISKUSSION

När ett barn drabbas av cancer medför det en konflikt för de friska syskonen. Konflikten är komplex då den är kopplad till känslor, förluster, vinster samt behov av stöd. För att klargöra att konflikten speglar alla olika områden har en modell utformats, se Figur 2.

Syskonens unika behov av stöd

När en syster eller bror får ett cancerbesked vänds livet upp och ner. Syskonen får ett behov av stöd som tidigare inte funnits. Vi menar precis som Watson (21) att individen vid sjukdom eller förändrad livssituation kan uppleva stress och påfrestning. Genom att individen själv får en ökad självkontroll och självkänsla tror vi att hon kan vara bättre förberedd för att hantera situationer såsom förändring, förlust och konflikt. Detta stöds i de två studierna av Hamama et al (28, 37) där det framkom att en ökad självkontroll och självkänsla ledde till en lägre belastning och oro hos de friska syskonen. Det visar på hur viktigt det är att de får bygga upp sin självkänsla och självkontroll. Vi anser att det kan göras genom att sjuksköterskan bistår syskonen med de verktyg som behövs, t ex information och möjlighet till stöd. Sjuksköterskan kan också själv i mötet med syskonen vara ett externt stöd. Watson (23) talar om den transpersonella undervisningen och inläring efter individuella behov som är en av hennes karaktäristiska faktorer. Att möta syskonen individuellt anser vi är bra, då alla barn är unika och behöver mötas på olika nivåer, beroende på ålder och personlighet. Det är viktigt att syskonen får en möjlighet att komma till sjukhuset och träffa sjuksköterskan. Det framkom att många syskon inte har den möjligheten vilket vi önskar kan förbättras i framtiden, i och med bättre information och tillgänglighet. Enligt Watsons (22) teori är det individen och dess inneboende egenskaper som leder till självläkning men det krävs stöd och hjälp från sjuksköterska eller annan vårdpersonal för att utveckla de inneboende resurserna. Enligt oss behöver därför syskonen få möjlighet till individuellt anpassat stöd. Det är betydande att föräldrarna har insikt i de friska syskonens kris för att kunna vara en resurs i mötet mellan sjuksköterska och syskon. Det framkom i Ballards (38) artikel att endast hälften av föräldrarna ansåg att de friska syskonen hade några problem. Det framgick även att föräldrar vars sjuka barn var färdigbehandlade var mer ovilliga att låta de friska barnen delta i stödgrupper eller annan form av stöd. Vi ser att syskonens problem negligeras tidigt i sjukdomsförloppet där de egentligen är i störst behov av stöd. Det gör att insatserna måste sättas in så tidigt som möjligt efter diagnos. Även syskonen efterfrågade stöd tidigt enligt Nolbris et al (40). Synen på behov av stöd skiljde sig mellan föräldrar och syskon vilket skapade en konflikt. Konflikten blir mer uttalad då föräldrarnas uppmärksamhet mot de friska syskonen är som sämst när behovet är som störst.

Konflikten var närvarande även i syskonrelationen. En del av konflikten låg i att de ville ge mycket uppmärksamhet till det sjuka syskonet samtidigt som de själva ville ha uppmärksamhet från föräldrarna. De såg behoven som det sjuka barnet hade och förstod att föräldrarna inte

kunde ge dem samma uppmärksamhet. Trots denna förståelse kände syskonen avundsjuka gentemot sitt sjuka syskon. Det är blandade känslor som leder till att konflikten uppstår. Vi tror att många syskon kan känna skuld till följd av känslor såsom avundsjuka. Risk finns att de fylls med känslor som de inte vet hur de ska hantera. Därför tycker vi att det är centralt att syskonen får möjlighet att ventilera de tankar och känslor som uppkommer. Både genom stödgrupper men även i samtal med sjuksköterska. Mötet kan ske på sjukhus men även i primärvård eller skolhälsovård. Detta för att göra livet mer hanterbart för syskonen. Vi tror att det ibland kan vara enklare för syskonen att vända sig till en person som inte har någon koppling till situationen men som ändå har den nödvändiga kunskapen och förståelsen.

Ett möte mellan sjuksköterska och syskon kan ske i form av stödgrupper där andra syskon deltar. Här får syskonen möjlighet att dela med sig av sina känslor och se att de inte är ensamma om situationen, vilket det framkommer att många tror. Det är viktigt för syskonen att få vara i en gemenskap med andra som förstår hur de känner och där de inte behöver hålla inne med sina innersta tankar. I en sådan grupp anser vi att barnen kan stärka sina egna, inre resurser. Det framkom att syskonen kände sig stärkta av stödgrupper och läger. Dessa överväldigande positiva resultat borde utmynna i att fler kliniker använder sig av denna intervention. Frågan är varför inte dessa grupper är mer besökta? Vi tror att en anledning kan vara just föräldrarnas brist på insikt i syskonens känslor och behov men även att syskonen inte vågar visa föräldrarna vad de verkligen känner. Vi tror att föräldrarna vill försöka skydda de friska syskonen från allt som har med cancer att göra men det leder istället till isolering och misstolkningar om vad det sjuka barnet går igenom. Syskonen kan bland annat bygga upp en rädsla eller känslor av skuld och ledsamhet vilket lämnar dem i en väldigt utsatt situation. Därför anser vi att stödgrupper fyller en viktig funktion och att sjuksköterskan måste försöka framhäva vikten av stödgrupper trots motgångar. Så tidigt som möjligt bör sjuksköterskan implementera tanken på stödgrupper hos föräldrar men även hos syskon då vi tror att det skulle underlätta och eventuellt leda till ett högre deltagande.

Det framkom i resultatet att barnen hade egna copingstrategier. En strategi var att fortsätta leva livet så normalt som möjligt vilket hjälpte dem att inte bara tänka på cancersituationen som ständigt var närvarande. Att syskonen får ha sina egna intressen är viktigt och måste prioriteras av föräldrarna. Vi förstår dock att föräldrarna har en pressad situation och att de är mitt uppe i andra tankar. De kan då behöva ta hjälp av människor i sin närhet, både för att själva få en avlastning men också för att möjliggöra för syskonen att fortsätta med sina aktiviteter. Som det framkommer i Murrays (36) artikel efterfrågar en stor del av syskonen instrumentellt stöd som bland annat innebar att få skjuts till vänner och aktiviteter. Vi anser att det är av vikt att ta vara på deras önskan. Påpekas bör dock att studien är gjord i USA och att överförbarheten därför kan ifrågasättas. Med detta menar vi att samhällstrukturen ser annorlunda ut och syskonen här i Sverige kan ha lättare att ta sig till fritidsaktiviteter och vänner själva genom att gå eller cykla.

Kommunikation, ett verktyg för att minimera konflikt

Kommunikation som är en av Watsons (23) karaktäristiska faktorer är en grund för en hjälpsam och vårdande relation, både vad det gäller syskon och deras föräldrar men även sjuksköterskan och familjen. Vi anser att kommunikationen dem emellan är central såväl hemma som på sjukhus. Genom att föräldrar och barn kommunicerar öppet kan t ex missförstånd och ensamhet undvikas och konflikten minimeras. Det framkom i resultatet att anledningen till att barnen inte vågade visa sina innersta känslor inom familjen var att de var rädda för att bli en börda för föräldrarna. Syskonen såg föräldrarna som en indikator på hur det sjuka barnet mår. Var föräldrarna ledsna vågade syskonen inte kommunicera, något som enligt oss skapade en konflikt. Den låg i att syskonen höll inne med sina känslor och föräldrarna blev därmed omedvetna om dessa. Det kan vara en orsak till att föräldrar och syskon har olika syn på syskonens upplevelser i samband med cancersjukdom. För att underlätta kommunikation kan sjuksköterskan vara ett stöd för familjen genom att uppmuntra föräldrarna till tid med det friska syskonet. Det kan leda till ökad insyn i syskonens upplevelser och tankar. Självklart är det viktigt att föräldrarna spenderar tid med det sjuka barnet men inte på de friska syskonens bekostnad. Vi är medvetna om att syskonen inte kan få samma uppmärksamhet som de fått om det sjuka barnet varit friskt. Det framkommer i resultatet att de friska syskonen säger att egen tid med föräldrarna var speciell och att de inte behövde göra något särskilt utan att de bara behövde finnas där (31). Syskonen i Sidhu et al (33) gjorde allt för att få uppmärksamhet, det framkom att de till och med gjorde sig illa. Detta visar på hur viktigt det är att föräldrarna ser syskonens unika behov. I annat fall skapas även här en konflikt då syskon och föräldrar ej förstår varandra. Som sjuksköterskor kan vi ge möjlighet till tid mellan föräldrar och de friska syskonen. Genom att skapa ett förtroende mellan vårdpersonal och föräldrar får föräldrarna en möjlighet att våga lämna sitt sjuka barn på sjukhuset en liten stund. Denna tid kan då ges till de friska syskonen och deras behov kan tillgodoses. Vi anser att det är viktigt att sjuksköterskan tar på sig den rollen då det ligger i professionen att vårda barn och dess närstående (16).

En ny livsvärld, för hela familjen

I samband med en cancerdiagnos pendlar syskonens känslor fram och tillbaka. De kan ena stunden känna känslor såsom ensamhet, oro och ledsamhet och i nästa stund känna t ex hopp, tacksamhet för livet och glädje. Vi såg att föräldrarna många gånger till en början var upptagna med det sjuka barnet och den nya situationen. Syskonen kände sig därför ensamma och isolerade och visste inte vart de skulle vända sig. De saknade information som i vissa fall ledde till en felaktig bild av hela situationen. Många av syskonen trodde att de själva hade orsakat cancersjukdomen och det kan bli en ännu större börda för dem att bära. Vi ser en brist i hur de friska syskonen uppmärksammas och sjuksköterskan fyller här en viktig funktion. Watson (21, 23) menar att människan själv kan bearbeta svåra situationer om de rätta verktygen finns. Det gör att sjuksköterskan så snart som möjligt bör informera såväl föräldrar som syskon om vikten att ha någonstans att vända sig. Information om att syskon många gånger kommer i skymundan är också viktigt att poängtera för att medvetengöra föräldrarna om detta. Det finns idag stöd för syskon men föräldrarna ser inte alltid deras behov. Det kan finnas många anledningar till det, bland annat att de vill skydda syskonen eller att de inte tror att det finns behov av stöd.

En känslomässig berg- och dalbana

Syskonen upplevde en förlust av samhörighet med sin syster eller bror i början av sjukdomstiden. Vi upplevde att konflikten var mer uttalad i början då livet vändes upp och ner, inget gick att ta för givet. Syskonen hade dubbla lojaliteter, de ville vara så mycket som möjligt med det sjuka barnet men samtidigt ha kvar sina egna intressen. Deras strävan var att leva livet så normalt som möjligt. Syskonen ville ha sitt "normala" liv men lade ändå mycket tid hos sitt sjuka syskon, detta för att få vara med sitt syskon och vara en del av upplevelsen. Trots det kände de sig inte delaktiga. Vi ställer oss frågande till varför syskonen kände sig utanför? Kan det vara så att syskonen inte förstår vad som händer, alltså brist på information? Att de inte har en given roll som vårdare i familjen vilket föräldrarna har? Är det så att friska syskon inte kan identifiera sig med situationen då det inte är dem som är sjuka? Eller är det så att sjukhuset förmedlar att de inte är en del av upplevelsen? I resultatet fann vi att syskonen själva upplevde det som att, om de inte var sjuka var de heller inte en del av sjukdomsupplevelsen (31). Vi tror att sjuksköterskan kan underlätta för syskonen att bli mer delaktiga. Detta genom att ta med syskonen i omvårdnaden av det sjuka barnet men även genom stöd i andra forum.

En del av den övergripande konflikten speglar sig i att barnen känner hopp samtidigt som känslan av hopplöshet ständigt är närvarande. Hopplösheten är kopplad till att situationen inte går att påverka något som kan vara påfrestande för syskonen. En av Watsons (23) karaktäristiska faktorer som vi har valt att belysa är att inge tro och hopp. Detta är ett centralt verktyg för sjuksköterskan i det vårdande mötet. I mötet med syskonen kan sjuksköterskan göra cancerupplevelsen mer meningsfull för syskonen samt minska deras lidande.

Vår litteraturstudie är inte inriktad på sorg och död men i resultatet framkommer en ständig oro hos syskonen över om det sjuka barnet ska överleva eller ej. Döden är alltid en möjlig utgång vid cancer vilket vi såg var en orsak till oro. Därför ser vi det som en viktig sak att diskutera med syskonen. Det framkommer att många syskon tänker på döden då de ska somna men vågar inte ta upp detta med sina föräldrar. Dessa känslor är dolda för omgivningen och bör komma upp till ytan. Självklart ska döden inte vara en central del i syskonens vardag men då de ändå bär på en oro över detta är det viktigt att ämnet ventileras. Genom att prata med andra i liknande situation kan ämnet avdramatiseras. Vi tycker att det är bättre att syskonen får adekvat och sanningsenlig information istället för att de själva bygger upp en egen misstolkad bild. En annan känsla som delvis var dold för familjen var ledsamhet. Det var den mest rapporterade känslan hos syskonen. Ledsamheten var inneboende hos dem under sjukdomstiden men även efter att syskonet färdigbehandlats. Därför är det enligt oss mycket viktigt att ta tag i denna känsla snabbt. Många uppgav att ledsamheten hade blivit en del av deras personlighet och det är därför oerhört centralt att hindra denna utveckling. En snabb insats kan göra att ledsamheten inte blir kvarvarande. Självklart är ledsamheten en del av cancersjukdomen och det är normalt att vara ledsen men att den inte ska behöva bli en del av deras personlighet. Det fanns en medvetenhet hos föräldrarna att syskonen var ledsna trots det upplevde de inte att det var ett stort problem för syskonen. De rapporterade istället mer utåtagerande känslor såsom

avundsjuka och ilska. Här ser vi en konflikt i att syskonen rapporterar ledsamhet som en viktig känsla medan föräldrarna inte verkar ta denna känsla på allvar.

Olika synsätt skapar konflikt

Vi ser skillnader på hur barnen upplever sjukdomstiden jämfört med vad föräldrarna observerar. Som vi beskrivit ovan har barnen många upplevda känslor som föräldrarna inte ser eller tar på allvar. Tidigare forskning inom området har till största del belyst föräldrarnas syn på vad syskonen upplever vilket vi tycker ha gett en missvisande bild över hur syskonen mår. Vi ser att det finns en svårighet att svara för någon annans upplevelser och undrar varför forskarna inte tidigare har valt att vända sig direkt till barnen. Än idag riktar sig de flesta studier mot barn i skolåldern då de först då kan svara för sig själva. Åldern och barnens förståelse skulle kunna vara en anledning till att forskarna tidigare vänt sig främst till föräldrar. En möjlig anledning kan även vara att föräldrarna är ovilliga att låta barnen delta i studier då de tror att barnen ska ta skada. Svårigheten i att föräldrarna svarar för barnens upplevelser är att de helt och fullt omöjligt kan förstå och sätta sig in i upplevelsen. Viktigt att poängtera är även att föräldrarna själva befinner sig i en kris. Det kan påverka observationen av syskonens upplevelser då föräldrarna är färgade av situationen. Det visade sig i Packmans et al (41) artikel att syskonen uppgav en signifikant bättre livskvalitet efter att ha deltagit i ett läger medan föräldrarna inte rapporterade en signifikant skillnad. Här ser vi ett resultat som pekar på bristen i att låta någon annan svara för någon annans upplevelse. Hade bara föräldrarnas kvantitativa resultat framkommit i studien skulle slutsatsen av läger blivit negativt. Därför är det av vikt att föräldrarna i största möjliga mån bör fråga syskonen själva om deras upplevelser. Vi hoppas att fler forskare i framtiden kommer att inse värdet av få svar direkt från källan för att få en användbar och tillförlitlig forskning som kommer barnen till del.

I vårt resultat har det framkommit vinster relaterade till cancerupplevelsen såsom mognad, närmare familjerelationer och ökad förståelse för andra. Cancersjukdomen medför många negativa effekter och förluster men det framkommer även positiva sidor som är viktiga att belysa. Dessa har vi valt att kalla för vinster. Det går självklart att diskutera om dessa positiva effekter verkligen är vinster eller om det bara är den positiva sidan av den annars så tragiska upplevelsen. En sjukdom medför många gånger att tillvaron vänds upp och ner. Livet tas ofta förgivet och i samband med sjukdom måste livet omvärderas. Det framkommer bland annat i Nolbris et al (27) artikel att syskonen uppgav att livet var värdefullt och att det bör levas fullt ut. Det visar på att syskonens syn har förändrats. Vi upplever det som att sjukdomen mer eller mindre tvingar fram en mognad hos syskonen. Det fanns en del likheter mellan föräldrar och syskons uppfattning av vinster men det fanns också skillnader. Föräldrarna framhöll den vårande rollen hos syskonen som en vinst medan syskonen själva mer såg den som en börda. Deras olika syn kan ses som en konflikt då syskonen gärna är med och vårdar sitt syskon men samtidigt behövde egen tid och bara få vara syskon. Vi tror att det kan bli en för stor börda för syskonen att bära om kommunikationen dem emellan brister.

KONKLUSION

Avslutningsvis vill vi betona vikten av att syskons egna upplevelser kommer fram. Det resultat som framkom visade på skillnader mellan syskon och föräldrars uppfattning av vad de friska syskonen upplever. Då föräldrarna inte fullt ut kan förstå syskonens upplevelser kan missförstånd och feltolkningar uppstå. Det försvåras också av att syskonen håller tillbaka sina innersta känslor då de inte vill vara till besvär. Det skapar en komplex situation som innefattar känslor, förluster, vinster och behov av stöd, vilket medför en ständigt närvarande konflikt. Den framtida forskningen bör därför koncentreras kring vad syskonen själva uppger. Kunskapen behöver överföras till såväl föräldrar som sjuksköterskor. Genom en väl fungerande kommunikation kan syskonen få möjlighet till optimalt stöd.

REFERENSLISTA

1. Enskär K. Omvårdnad av barn med cancer. Lund: Studentlitteratur; 1999.
2. Ringborg U, Dalianis T, Henriksson R. (red) Onkologi. Stockholm: Liber; 2008.
3. Pfeifer S. Snabbrapport från svenska specialister. Nya trender inom barnonkologin ASCO; 2010
4. Luciani L. Cancer hos barn och tonåringar, Barncancerfonden. Växjö: Grafiska Punkten; 2009.
5. Svenska Akademiens Ordbok. Familj. (Elektronisk) (2010-08-31) Tillgänglig: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob>. 2010-11-01
6. Reitan A-M, Schölberg T. Onkologisk omvårdnad patient-problem-åtgärd. Stockholm: Liber; 2003.
7. Wright LM, Watson WL. Familjefokuserad omvårdnad (Wentz Larsson, K. övers.) Lund: Studentlitteratur; 2002.
8. Carlsson M. Psykosocial cancervård, Polen: Studentlitteratur; 2007.
9. Björk M. Living with childhood cancer: family member's experiences and needs. Lund: Medicinska fakulteten, Lund Universitet; 2008
10. Bischofberger E, Dalhlquist G, Edwinston Månsson M, Ygge B-M. Barnet i vården. Stockholm: Liber; 2004.
11. Nordlund L. (red.). Familjehandboken. Barncancerfonden. Stockholm: Snick-snack; 2007
12. Von Essen L, Enskär K. Important aspects of care and Assistance for Siblings Treated for cancer. Cancer Nursing, 2003; 26 (3): 203-210.
13. Nationalencyklopedin. Syskon. (Elektronisk) Tillgänglig: <http://www.ne.se/sve/syskon>. 2010-11-01.
14. Svenska akademins ordbok. Syskon. (Elektronisk) (2010-08-31) Tillgänglig: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob>. 2010-11-01.
15. Långberg B, Windelhed E. Jag finns också!: om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning. Stockholm: Stiftelsen allmänna barnhuset; 2009.
16. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. (Elektronisk) (2005-02-01). Tillgänglig: www.socialstyrelsen.se. 2010-11-18.
17. Friberg F, Öhlén J. (Red.) Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. Kristianstad: Studentlitteratur; 2009
18. OM3260, Omgivning, hälsa och ohälsa. Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet. 2009-06-23.
19. Tveiten S. Omvårdnad i barnsjukvården. (Larson, Wentz, K övers. Enskär, K sakgranskning) Lund: Studentlitteratur; 2000. (Original publicerat 1987)
20. Gillberg C, Hellgren L. (Red.) Barn - och ungdomspsykiatri. Stockholm; Natur och Kultur; 2000.
21. Jahren Kristoffersen N, Nortvedt F, Skaug E-A. (Red.) Grundläggande omvårdnad. del 4. Stockholm: Liber; 2006.
22. Watson J. En teori för omvårdnad: Omvårdnad och humanvetenskap. (Thomas, M. G övers.). Lund: Studentlitteratur; 1993. (Original publicerat 1988)
23. Nursing Theories. Jean Watsons Philosophy of Nursing. (Elektronisk) (2010-11-05). Tillgänglig: http://currentnursing.com/nursing_theory/Watson.html. 2010-11-25.
24. Friberg F. red. Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2006.

25. Nyberg R. *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet 4 uppl.* Lund: Studentlitteratur; 2000.
26. Nolbris M, Enskär K, Hellström A-L. Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 2007;11(2): 106–112.
27. Nolbris M, Enskär K, Hellström A-L. Thoughts related to the experience of being the sibling of a child with cancer. 2008. Inskickad för publication 2009.
28. Hamama R, Ronen T, Fegin R. Self-control, anxiety and loneliness in siblings of children with cancer. *Social work in health care*, 2000; 31(1): 63-83.
29. Lähteenmäki PM, Sjöblom J, Korhonen T, Salmi TT. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child* 2004; 89(11):1008-1013.
30. Houtzager BA, Groothuis MA, Last BF. Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psycho-oncology* 2001; 10(4): 315-324.
31. Woodgate LR. Siblings' experiences with childhood cancer – A different way of being in the family. *Cancer Nursing*. 2006; 29 (5): 406-414.
32. Williams PD, Ridder EL, Karlin Setter R, Liebergen A, Curry H, Piamjariyakul U, Williams AR. Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Issue in comprehensive pediatric nursing*. 2009; 32(2): 94-113.
33. Sidhu R, Passmore A, Baker D. An investigation into parents perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2005; 22 (5): 276-287.
34. Houtzager BA, Grootenhuus MA, Hoekstra-Webers JEHM, Faust BF. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Dutch Journal of Pediatrics* 2005; 31(1): 75-87.
35. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer *Health and Social Care in the community* 2000; 8(5): 298-306.
36. Murray JS. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 2002; 17(5):327-337.
37. Hamama L, Ronen T, Rahav G. Self-control, self-efficacy, role overload and stress responses among siblings of children with cancer. *Health and Social Work* 2008; 33(2): 121-132.
38. Ballard KL. Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 2004; 30(5): 394-401.
39. Kramer RF, Moore IM. Childhood cancer: Meeting the special needs of healthy siblings, *Cancer Nursing*, 1983; 6(3): 213-217.
40. Nolbris M, Olofsson L, Abrahamsson J, Hellström A-L, Enskär K. The experience of therapeutic support group by siblings of children with cancer. 2008. Inskickad för publication 2008.
41. Packman W, Greenhalgh J, Chesterman B, Shaffer T, Fine J, Van Zutphen K, Golan R, Amylon MD. Siblings of pediatric cancer patients: the quantitative and qualitative nature of quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2005; 23(1): 87-108.
42. Nationalencyklopedin. Coping. (Elektronisk) Tillgänglig: <http://www.ne.se/coping>. 2010-11-22.

BILAGA 1- ARTIKELÖVERSIKT

Titel:	26. Experience of siblings of children treated for cancer
Författare:	Nolbris M, Enskär K, Hellström A-L
Tidskrift:	European Journal of Oncology Nursing
År:	2007
Land:	Sverige
Syfte:	Undersöka och förstå upplevelsen av att vara syskon till en syster eller bror som behandlas eller har behandlats för cancer.
Metod:	Kvalitativ studie med en fenomenologisk- hermetisk metod där syskonen blev intervjuade. Frågorna var öppna och syftade till att förstå syskonens livsvärld och betydelsen av den situation de befann sig i. 10 syskon deltog, 6 flickor och 4 pojkar.

Titel:	27. Thoughts related to the experience of being the sibling of a child with cancer
Författare:	Nolbris M , Enskär K, Hellström A-L
Tidskrift:	Inskickad för publikation 2009
År:	2008
Land:	Sverige
Syfte:	Beskriva syskonens tankar relaterade till att vara en syster eller bror till ett cancersjukt barn som genomgår behandling, fått behandling eller dött.
Metod:	Kvalitativ metod bestående av innehållsanalys med öppna intervjuer. Studien bestod av 20 syskon, 9 killar och 11 tjejer. Gruppen delades upp i de som förlorat sina syskon och de som fortfarande hade dem i livet, för att kunna beskriva skillnader dem emellan.

Titel:	28. Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer
Författare:	Hamama R, Ronen T, Feigin R
Tidskrift:	Social Work in Health Care
År:	2000
Land:	Israel
Syfte:	Se sambandet mellan de friska syskonens känslomässiga reaktioner (oro och ensamhet) och deras copingstrategier (självkänsla) som de använder sig av i samband med cancersjukdom.
Metod:	Kvantitativ studie där de friska syskonen fick fylla i ett frågeformulär innehållande fyra olika instrument, Demographic Questionnaire, State-Trait Anxiety Inventory for Children, Loneliness Questionnaire och Children's Self-Control Scale. 62 syskon deltog, 31 flickor och 31 pojkar.

Titel:	29. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year.
Författare:	Lähteenmäki PM, Sjöholm, J, Korhonen T, Salmi TT
Tidskrift:	Arch Dis Child
År:	2004
Land:	Finland
Syfte:	Enligt hypotesen att syskonen hade mer hälso- Jämföra föräldrarnas observation och syskonets upplevelse 3 och 12 månader efter barnets cancerdiagnos
Metod:	Kvantitativ studie. Kontrollgrupp fanns. 33 syskon deltog.

Titel:	30. Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety.
Författare:	Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF
Tidskrift:	Psycho- Oncology
År:	2001
Land:	Nederländerna
Syfte:	Se om syskonens oro kunde minska om de deltog i en stödgrupp.
Metod:	Kvantitativ studie. Syskonen fick svara på frågor innan och efter deltagande i stödprogrammet angående deras oro. Ingen kontrollgrupp fanns. 24 syskon deltog.

Titel:	31.Siblings experiences with childhood cancer – A different way of being in the family
Författare:	Woodgate L
Tidskrift:	Cancer Nursing
År:	2006
Land:	Kanada
Syfte:	Få syskons upplevelse och förståelse vid cancersjukdom hos ett syskon . Denna studie är en del av en större studie som bygger på att få en detaljerad förståelse för hur barncancer och dess symtom upplevs av föräldrar, den sjuka och dess syskon.
Metod:	Kvalitativ studie i form av individuella intervjuer, fokusgrupper och deltagande observation. 30 syskon deltog i studien.

Titel:	32. Pediatric chronic illness (cancer and cystic fibrosis) effects on well siblings: Parents' voice
Författare:	Williams PD, Ridder LE, Setter RK, Liebergen A, Curry H, Piamjariyakul U Williams AR
Tidskrift:	Issues in Comprehensive Pediatric Nursing
År:	2009
Land:	USA
Syfte:	Sekundärstudie, för att ta reda på föräldrarnas syn gällande positiva och negativa effekter hos syskonen som lever med ett syskon som har cancer eller cystisk fibros. Samt förklaringar till varför dessa effekter uppstått enligt dem.
Metod:	Kvalitativ data som kompletterades med öppna teman där föräldrarna själva kunde skriva svar. I studien deltog 44 föräldrar, 15 var föräldrar till barn med cancer och 29 föräldrar till barn med cystisk fibros

Titel:	33. An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer.
Författare:	Sidhu R, Passmore A, Baker D
Tidskrift:	Journal of Pediatric Oncology Nursing
År:	2005
Land:	Australien
Syfte:	Undersöka föräldrarnas uppfattning gällande friska syskons oro och funderingar i samband med cancersjukdom samt att ta reda på vilken sorts stöd som faktiskt hjälper.
Metod:	Kvalitativ studie som använder sig av fokusgrupper där öppna frågor ställdes. Studien är en inledande fas till en större studie. Nio föräldrar deltog i studien.

Titel:	34. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer.
Författare:	Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J.E.H. & Last, B. F
Tidskrift:	Child: Care, Health & Development
År:	2005
Land:	Holland
Syfte:	Beskriva livskvaliteten hos friska syskon vars syster eller bror har drabbats av cancer. Detta genom att se till deras hälsa innan diagnosen samt undersöka hur de använder sig av copingstrategier relaterat till cancersjukdomen.
Metod:	Kvalitativ och kvantitativ metod. Kriterier för att bli tillfrågad var att det sjuka barnet var diagnostiserat med cancer för inte mer än fyra veckor sedan. Frågeformulär skickades ut till utvalda familjerna som de fick fylla i individuellt. Frågeformuläret innehöll mätinstrumenten; Children's quality of life questionnaire (TACQOL) och Cognitive Coping Strategies Scale for siblings (CCSS-s). Föräldrarna fick även delta i en intervju. 56 familjer och 83 syskon deltog i studien.

Titel:	35. Experiences and support needs of siblings of children with cancer
Författare:	Sloper, P
Tidskrift:	Health & Social Care in the Community
År:	2000
Land:	Storbritannien
Syfte:	Beskriva syskons egna upplevelser när deras syster eller bro drabbas av cancer.
Metod:	Kvalitativ och kvantitativ metod. Separata intervjuer med föräldrar och syskon utfördes vid två tillfällen, sex och 18 månader efter cancerdiagnosen. Vid första intervjutillfället deltog 94 syskon. Vid andra tillfället 72 av dem intervjuades 64 stycken.

Titel:	36. A qualitative exploration of psychosocial support for sibling of children with cancer
Författare:	Murray JS
Tidskrift:	Journal of Pediatric Nursing
År:	2002
Land:	USA
Syfte:	Undersöka vilka sociala stöd interventioner det friska syskonen till barn med cancer ansåg hjälpte och tyckte att de kunde använda sig av
Metod:	Kvalitativ studie bestående av öppna frågor från en version av Nurse -Sibling Social Support Questionnaire. Studien bestod av 50 syskon dock kunde endast 43 svar räknas med.

Titel:	37. Self-control, self- efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer.
Författare:	Hamama R, Ronen T, Rahav G
Tidskrift:	Health and social work
År:	2008
Land:	Nederländerna
Syfte:	Undersöka om det fanns samband mellan stressfaktorer och copingstrategier hos det friska syskonet. De ville även se om det fanns samband mellan överbelastning, oro, psykosomatiska symtom, självkänsla och självkontroll.
Metod:	Kvantitativ studie med fyra hypoteser av samband. Syskonen fick fylla i ett frågeformulär. Ingen kontroll grupp fanns. 100 syskon deltog.

Titel:	38. Meeting the needs of siblings of children with cancer.
Författare:	Ballard K. L
Tidskrift:	Pediatric Nursing
År:	2004
Land:	Storbritannien
Syfte:	Ta reda på föräldrarnas åsikt om syskonens behov och syn på stöd som redan existerar. Få reda på vilket förslaget stöd föräldrarna ansåg var bra och deras vilja att låta syskonen delta i sådant stöd. Syftet var också att genom resultatet och relevant litteratur planera en eller flera nya strategier för att stödja syskonen.
Metod:	Frågeformulär till föräldrarna innehållande både öppna och slutna frågor för att samla in både kvantitativ och kvalitativ data. Studien bestod av 86 föräldrar som hade 159 friska syskon tillsammans.

Titel:	39. Childhood cancer: Meeting the special needs of healthy siblings
Författare:	Kramer RF, Moore IM
Tidskrift:	Cancer Nursing
År:	1983
Land:	USA
Syfte:	Utveckla ett stödprogram för friska syskon till barn med cancer. Målet med programmet var att utbilda syskonen inom cancer och dess behandling, att involvera dem i omvårdnaden av sitt sjuka syskon samt att ge dem en möjlighet att diskutera sina egna känslor och funderingar.
Metod:	Syskonen blev inbjudna till syskonprogrammet via brev. De två grupperna inom programmet delades upp efter ålder. Ett utvärderingsformulär skickades ut till syskonen och deras föräldrar en vecka efter stödprogrammet.

Titel:	40. The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer.
Författare:	Nolbris M, Enskär K och Hellström A-L
Tidskrift:	Inskickad för publikation 2008
År:	2008
Land:	Sverige
Syfte:	Att beskriva syskonens erfarenhet av delta i en stödgrupp när en syster eller bror har eller har haft cancer.
Metod:	Kvalitativ innehållsanalys. Öppna intervjuer med syskonen. 15 syskon deltog, 10 flickor och 5 pojkar.

Titel:	41.Siblings of pediatric cancer patients: the quantitative and the qualitative nature of quality of life
Författare:	Packman W, Greenhalgh J, Chesterman B, Shaffer T, Fine J, VanZutphen K, Golan R, Amylon MD
Tidskrift:	Journal of Psychosocial Oncology
År:	2005
Land:	USA
Syfte:	Mäta den hälsorelaterade livskvaliteten hos syskon före och efter att de deltagit i ett sommarläger för friska syskon till cancersjuka barn, både ur föräldrarnas och syskonens perspektiv.
Metod:	Kvantitativ och kvalitativ metod. Kvantitativt mätinstrument Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) föräldrar och barnversion. Kvalitativ metod i form av Siblings Qualitative Interview and Camp Okizu Satisfaction Surveys). Studien bestod av 77 deltagande syskon med föräldrar.