

Syskon till barn med cancerdiagnos - Upplevelser, hanterbarhet och hur sjuksköterskan kan stödja dem

FÖRFATTARE	Jenny Kjellberg Fanny Öberg
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ OM5250 Examensarbete i omvårdnad
	HT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Kristin Falk
EXAMINATOR	Mona Ringdal

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Syskon till barn med cancerdiagnos - Upplevelser, hanterbarhet och hur sjuksköterskan kan stödja dem
Titel (engelsk):	Siblings of children with cancer – Experiences, coping and how the nurse can support them
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	26 sidor
Författare:	Jenny Kjellberg, Fanny Öberg
Handledare:	Kristin Falk
Examinator:	Mona Ringdal

SAMMANFATTNING

När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjen och det är många i omgivningen som berörs. Syskon blir en grupp som lätt kan glömmas bort och bli åsidosatta då insatserna främst riktas mot det sjuka barnet och föräldrarna. **Bakgrund:** Varje år insjuknar cirka 300 barn i åldrarna 0-18 år i någon onkologisk sjukdom i Sverige. När en familjemedlem drabbas av sjukdom utsätts övriga familjen för stor påfrestning där de upplever att deras egna behov får stå tillbaka. Syskonets vardag påverkas både känslomässigt och praktiskt när deras syskon insjuknar. Det sker stora förändringar i familjens liv som det friska syskonet tvingas anpassa sig och förhålla sig till. **Syfte:** Syftet med uppsatsen är att beskriva hur syskon till barn med en cancerdiagnos upplever och hanterar den nya situationen och hur sjuksköterskan kan möta deras behov och stödja syskonen ur ett familjefokuserat perspektiv. **Metod:** Litteraturstudie. **Resultat:** Syskonen upplevde känslor av svartsjuka, ilska, oro och ensamhet. För att hantera situationen hade syskonen olika strategier såsom att hålla ihop familjen, prata om sin situation, tänka positivt och upprätthålla sina fritidsaktiviteter eller vända sig till någon stödgrupp. Syskonen önskade att hälso- och sjukvårdspersonal inkluderade dem mer och gav dem åldersanpassad information. **Diskussion:** Oavsett syskonens ålder fanns känslor av rädsla, ilska och ensamhet beskrivna, men de hade olika sätt att uttrycka dem på. Detta kan bekräftas utifrån utvecklingsteorin att barnen i olika åldrar även har olika verktyg och olika utvecklad förmåga för att uttrycka sig. Sjuksköterskans största möjlighet att nå syskonet är att arbeta genom föräldrarna.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Familj	1
Syskon	1
Sjuksköterskan och den familjefokuserade omvårdnaden	1
Utvecklingsteori	3
Småbarn 1 till 2 år	3
Förskoleåldern 3-5 år	4
Skolåldern 5-8 år	4
Skolålder 9-12 år	4
Tonåren 13-18 år	4
Känslan av sammanhang	5
SYFTE	5
METOD	5
RESULTAT	6
Upplevelser	6
Hanterbarhet	8
Stöd	10
DISKUSSION	11
Metoddiskussion	11
Resultatdiskussion	12
Resultat utvecklingsteori, hur stämmer reaktionerna i de olika åldrarna?	12
Impulsivitet och hyperaktivitet	12
Oro för omgivningen	13
Ensamhet och självständighet	13
Hanterbarhet	14
Sjuksköterskans roll ur ett familjefokuserat omvårdnadsperspektiv	14

SLUTSATS 15

REFERENSER 16

BILAGA - Artikelpresentation

INLEDNING

När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjen och det är många andra i omgivningen som berörs. En cancerdiagnos vänder upp och ner på vardagen och ställer nya krav på familjens medlemmar. Vi har i den här uppsatsen valt att koncentrera oss på syskonen, som är en grupp individer som ofta hamnar i skymundan. De omedelbara insatserna vid en nyupptäckt cancersjukdom och den efterföljande behandlingen riktas främst mot det sjuka barnet och barnets föräldrar. Friska syskon kan lätt glömmas bort och bli åsidosatta. Syskon kanske inte får den information de skulle vilja ha och de får tillbringa mycket tid hos släktingar eller andra vänner medan föräldrarna är med det sjuka barnet på sjukhus.

En svår sjukdom ger inte bara starka emotionella reaktioner utan det påverkar också den praktiska vardagen i stor utsträckning. Sjukhusbesöken tar mycket tid och familjens vardagliga rutiner förändras. Cancer är en oberäknelig sjukdom som många gånger är svårt att förutsäga. Det handlar även om en lång behandlingstid vilket gör att familjen och syskonen tvingas anpassa sig och förhålla sig till sjukdomen och hitta sätt att leva med sjukdomen i familjen.

Ett syskon är ett stort och värdefullt stöd för ett barn som blivit sjukt, då syskon i barnåren ofta har en nära relation. Men vi får inte glömma bort att även syskonet själv genomgår en kris och behöver stöd.

BAKGRUND

Varje år insjuknar cirka 300 barn i åldrarna 0-18 år i någon onkologisk sjukdom i Sverige. De vanligaste formerna är leukemier och hjärntumörer. Det är inte många år sedan dödligheten i barnonkologiska sjukdomar var mycket stor. I dagsläget är överlevnaden god och har under de senaste tjugo åren ökat, detta tack vare mer effektiva behandlingsmetoder. Idag är 5-årsöverlevnaden cirka 75-80 procent i Norden och syftet med cancerbehandlingen för barn är i de allra flesta fall att bota (Enskär, 1999).

Behandlingen utgörs av cytostatika, strålbehandling och operation eller i kombination. Vid leukemier är det vanligt med cytostatikabehandling i högdos med stamcellstransplantation. Den intensiva behandlingen av höga doser cytostatika och andra preparat ger ofta kraftiga biverkningar, vilket medför att barnet tvingas till sjukhusvistelse även mellan behandlingsperioderna. Cytostatika verkar genom att hämma celledelning och olika sorter påverkar olika faser i celledelningen. Därmed drabbas även friska celler, främst benmärg, hår och slemhinna. Benmärgsdepression, då den friska benmärgen bryts ner leder till ökad infektionskänslighet, ökad blödningsbenägenhet och anemi. Andra biverkningar av cytostatika är kräkningar, aptitlöshet, förstoppning, diarré och sköra slemhinnor. Vid strålning är vanliga biverkningar hudirritation, hårfall, benmärgsdepression och illamående och uppkommer inom det område som strålats. Ett vanligt läkemedel vid onkologibehandling är kortison som kan ge barnet hets hunger och humörsvängningar. Cushing är en annan biverkan av kortison då kroppsfettet omfördelas från armar och ben till ansikte, nacke och buk. För att kunna ge den intensiva cytostatikabehandlingen krävs också en understödande behandling av bland annat transfusioner, antibiotika, nutrition och antiemetika (Enskär, 1999., Enskär, 2008).

FAMILJEN

Familjen utgör den grundläggande enheten för utveckling av den enskilda individens personlighet (Evenshaug & Hallen, 2001). Familjens struktur beskriver på vilket sätt familjen

är sammansatt, vilka som ingår i den, deras inbördes förhållanden och de enskilda individernas karakteristika. Individerna i familjen binds samman av olika strukturella, känslomässiga och funktionella band. Familjens funktioner och uppgifter förändras över tid och medför förändring av de enskilda individernas roller och uppgifter inom familjeenheten. Den enskilda individens roll i familjen är avgörande för individens hälsa och välbefinnande. När en familjemedlem drabbas av sjukdom utsätts övriga familjemedlemmar för stor påfrestning där de upplever att deras egna behov får stå tillbaka (Kirkevold & Strømsnes, 2003).

SYSKON

Att vara syskon är ofta en livslång relation där flera individer delar samma bakgrund och uppväxt. För syskon där ålderskillnaden är liten sträcker sig banden så långt tillbaka att det är svårt att minnas tiden då den andre inte fanns. Syskon utvecklas tillsammans och delar många upplevelser. De får tidigt lära sig att dela på saker, att tävla mot varandra och rivalisera om föräldrarnas uppmärksamhet. Syskon påverkas av varandra och identifierar sig både omedvetet och medvetet med varandra. Det är en naturlig del av syskonskapet att känna avundsjuka gentemot de andra och ibland till och med hat (Norén & Sommarström, 1991).

Syskonets vardag påverkas både känslomässigt och praktiskt när deras syskon insjuknar. Det sker stora förändringar i familjens liv som det friska syskonet tvingas anpassa sig och förhålla sig till. Separationen från både föräldrar och det sjuka syskonet då de behöver tillbringa mycket tid på sjukhuset, vilket i sin tur leder till mindre uppmärksamhet till det friska barnet. En del barn, framförallt de äldre, får ta mer ansvar för hemmet som exempelvis hjälpa till med matlagning och städning än de gjort tidigare. Syskonen är ofta måna om att skydda det sjuka syskonet och vill vara med det hela tiden, det leder till minskade sociala kontakter med vänner. Syskon är den grupp som löper störst risk att drabbas av psykosociala problem under det sjuka barnets sjukdomstid. Syskon till barn med en cancerdiagnos upplever många olika och motstridiga känslor under sjukdomsperioden. Samtidigt som de känner empati för sin sjuka syster eller bror finns känslor av ilska och svartsjuka över att han eller hon får mer uppmärksamhet än de själva. Även känslor av skuld, ensamhet, avundsjuka och aggressivitet förekommer. En del barn blir mer kontaktsökande och andra istället mer undvikande. Vissa uppvisar regressiva beteenden. Syskons reaktioner är i stor utsträckning åldersberoende (Enskär, 1999).

Tidigare forskning inom området visar att syskonen upplevde en rad olika känslor som isolering, ilska, rädsla och oro. En del ville inte visa sina känslor för föräldrarna då de ville skydda dem från oro och de upplevde rädsla för att själva bli sjuka. Syskonen upplevde förändring i familjestrukturen med skiftningar i rollerna, mindre uppmärksamhet till de friska syskonen och en minskad öppenhet, vilket ledde till svartsjuka och skuld-känslor. Genom att göra syskonet delaktigt i det sjuka barnets omvårdnad och ge åldersanpassad information kan dessa upplevelser motverkas. De yngre syskonen upplevde större förändring i den praktiska vardagen medan de äldre var bättre på att uttrycka de känslomässiga förändringarna (Houtzager, Groothuis & Last, 1999).

SJUKSKÖTERSKAN OCH DEN FAMILJEFOKUSERADE OMVÅRDNADEN

Enligt kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor ingår det i sjuksköterskans profession att se till hela familjen (Socialstyrelsen, 2005). Familjen har alltid varit en del av omvårdnaden av sjuka barn och gamla. Historiskt sett utövades omvårdnaden i patientens hem av de anhöriga. I takt med att sjukvården utvecklades förflyttades vården till institutioner och därmed minskade familjens möjlighet att delta i omvårdnaden. Idag har familjens närvaro i

vården återigen ökat. Familjevård innebär både omvårdnad av de friska och de sjuka individerna inom familjen (Wright & Leahey, 1998). För att förstå hur familjen hanterar en situation är det viktigt att se deras resurser både som enskilda medlemmar och som familj. Fokus ligger primärt på den sjuka individen men också med inriktning på individerna närmast patienten (Kirkevold & Strømsnes, 2003). Sjuksköterskan bör fokusera på det ömsesidiga samspelet mellan hälsa, sjukdom och familj. Vid omvårdnad av familjen skall betoningen ligga på relationer inom familjen. Avgörande för familjecentrerad vård är sjuksköterskans problemförståelse. Sjuksköterskan kan genom olika åtgärder som fokuserar på förändring inom familjens funktion, hjälpa familjen i att förändra bilden av sjukdomen (Wright & Leahey, 1998).

Vård av barn med cancer inkluderar även omsorg av barnets familj, alltså föräldrar och syskon. Föräldrarna vårdar ofta själva det sjuka barnet i hemmet och är i behov av vägledning, stöd och information. Här spelar sjuksköterskan en viktig roll genom att vara en informationskälla och att uppmuntra föräldrarna att göra syskonen delaktiga (Reitan & Schölberg, 2003) Det bästa stödet till syskonen är oftast föräldrarna själva (Enskär, 1999).

I arbetet med en familj i sorg är det viktigt att främja samspelet inom familjen och stärka sammanhållningen. Sjuksköterskan kan motivera till ett öppet och stödjande klimat inom familjen och betona vikten av att tala med varandra. Som sjuksköterska är det viktigt att respektera familjens privatliv, han eller hon ska finnas som ett stöd och sammanföra medlemmarna utan att ersätta någon i familjen. Det är även av betydelse att sjuksköterskan kan göra en bedömning om eller när det finns behov av stöd från andra professioner exempelvis en kurator eller psykolog (Kirkevold & Strømsnes, 2003).

Det är viktigt att syskonen får vara med på sjukhuset och tillbringa tid hos sitt sjuka syskon. Detta bygger även på att vårdpersonalen får de besökande syskonen att känna att de är välkomna på avdelningen (Reitan & Schölberg, 2003). Genom att göra syskonen mer delaktigt i omvårdnaden kan det göra att han eller hon känner sig mer betydelsefulla och det stärker i sin tur deras känsla av att tillhöra familjen (Kirkevold & Strømsnes, 2003).

UTVECKLINGSTEORI

För en sjuksköterska som vårdar sjuka barn och deras närstående är det viktigt att ha kunskap om det friska barnets utveckling. Det är viktigt för att sjuksköterskan ska kunna möta det enskilda syskonets behov och kunna ge den information som ett barn i en viss ålder är i behov av (Reitan & Schölberg, 2003). Beroende på den individuella variationen i mognad och erfarenhet hos barn gör det att åldersindelningen är relativ (Havnesköld & Risholm Mothander, 2010., Kreuger, 2000).

Småbarn 1 till 2 år

Vid denna ålder börjar barnet både att gå och tala vilket ger barnet ett helt nytt perspektiv på sin omgivning. Att se föremål från olika håll gör att barnet lättare förstår att ett föremål är just det föremålet. Genom att lära sig tala kan barnet kommunicera med sin omvärld på ett nytt sätt och även uttrycka sin vilja. Uppfattningen om att vara i centrum börjar avta vilket gör att denna period även är sårbar. Det är en viktig process för barnets utveckling till en socialt fungerande människa. Men det ger även skuld känslor då barnet med utgång från att vara medelpunkten även är orsak för det som händer i familjen. Barn under två år är rädda för att bli lämnade, separation ger känslor av att bli övergiven och kan ge barnet symptom som behöver bearbetas. Om separationer sker då barnet fortfarande känner trygghet leder det till utveckling, men vid separationer där barnet känner sig övergivet kan barnet skydda sig genom

att dra sig undan, bli inåtvänt, deprimerad eller att bli aggressivt (Kreuger, 2000).

Förskoleåldern 3-5 år

Då förskolebarnet tankevärld är magisk och konkret har det svårt att skilja mellan fantasi, drömmar och verklighet. Barnet utgår från att allt som händer är till följd av mänskligt agerande, tankar och önsknings (Kreuger, 2000). Detta sätt att tänka kan medföra fruktan, skuld känslor och lidande hos barnet. Om någon i familjen drabbas av sjukdom är det vanligt att barnet tror att de med sina tankar framkallat sjukdomen (Enskär, 1999). Barnet börjar i denna ålder kalla sig själv för jag, och se sig själv skild från andra genom att barnet är en egen person (Kreuger, 2000). I femårsåldern börjar barnet ha existentiella funderingar och frågor kring döden och det är viktigt att försöka svara så ärligt som möjligt (Hallström & Lindberg, 2009). Lek är en viktig källa till utveckling under denna ålder. Leken är ett sätt att kombinera uttryck och därmed skapa en ny verklighet utifrån sina behov och för bearbetning av konflikter, upplevelser och känslor (Havnesköld & Risholm Mothander, 2010).

Skolåldern 5-8 år

I åldern 5-8 år har barnets inställning till sin omvärld fått en mer verklig karaktär och lärt sig att tankar och handlingar inte är samma sak. Vilket medför att barnet blir mindre egocentriskt (Kreuger, 2000). Barnets perspektiv utvecklas och ger barnet en ökad förmåga att se världen ur ett annat perspektiv än det egna. Barnet börjar förstå sociala känslor som skam, stolthet, skuld vilket gör att barnet blir känsligare för andras känslotillstånd (Havnesköld & Risholm Mothander, 2010). I denna ålder börjar barnet reflektera om sig själv som person och har ofta funderingar som rör sin egen existens. Att bli övergiven är en rädsla och barn i denna ålder behöver få konkreta besked om vad som sker och vad det ger för konsekvenser (Kreuger, 2000). I denna ålder börjar även barnet tänka logiskt, men tänkandet sker fortfarande på ett konkret plan och barnet söker ofta förklaringar på fenomenen i sin omgivning (Reitan & Schölberg, 2003).

Skolåldern 9-12 år

I åldern 9-12 år börjar barnet förstå abstraktioner, logik och överordnade begrepp. Barnet börjar spekulera och kunna förutse konsekvenser. Barnet börjar värna om sin integritet och har behov av att ha sina tankar ifred. Det råder obalans mellan vad barnet intellektuellt förstår och vad det känslomässigt klarar av (Kreuger, 2000). Barnet börjar se på sig själv och sin omgivning på ett nytt sätt i och med att tänkande och perspektivtagande utvecklas. Denna ökade självständighet ger nya erfarenheter men också känslighet för att vara annorlunda (Hallström & Lindberg, 2009). Barn i denna ålder har ökad oro, rastlöshet, retlighet, och svårigheter att anpassa sig i hem och skola (Kreuger, 2000).

Tonåren 13-18 år

Det är under denna period relationen till föräldern skall bli en mer jämlik relation. Det är då inte ovanligt att tonåringen markerar avståndstagande och pendlar mellan starka känslor som hat och kärlek till föräldrarna. Det är också en period då kroppen utvecklas både psykiskt och fysiskt. I och med puberteten sker stora hormonella svängningar i kroppen och hormonerna har sin del i de tvära kasten mellan känslornas ytterligheter. Den unga tonåringen har ofta en överdriven tilltro på sin förmåga till självständighet. I det emotionella avstånd som skapas till föräldrarna upplever tonåringen ofta känslor av tomhet, främlingskap, sorg och ensamhet. Istället blir vännerna en allt viktigare del i tonåringens liv. Allt för att hitta sin identitet och sin roll utanför familjen (Kreuger, 2000).

KÄNSLA AV SAMMANHANG – KASAM

Genom begreppet KASAM kan syskonens sätt att hantera situationen lyftas fram till en mer teoretisk nivå och ökar förståelsen för dimensionernas relation till varandra.

KASAM eller känsla av sammanhang som det står för har utvecklats av sociologen Aaron Antonovsky. KASAM består av de tre dimensionerna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Känsla av sammanhang är en faktor bakom upplevelsen av hälsa och ohälsa, och rörelsen mellan dessa motpoler. Individer som har en stark känsla av sammanhang har vid mätningar höga värden på de tre komponenterna. Med begriplighet menas hur väl individen upplever information eller händelser som strukturerad, sammanhängande och tydlig. Hanterbarhet handlar om individens sätt att se på sina resurser och att med dessa ha förmågan att möta kraven som ställs. Med hög känsla av hanterbarhet klarar individen av att möta motgångar. Meningsfullheten är en motivationskomponent som talar om vilka områden som har stor betydelse i livet för en individ (Antonovsky, 2001). Med en stark känsla av sammanhang har en person möjlighet att se en situation som en utmaning som är möjlig att bemästras genom att identifiera omgivningen och förstå dess dimensioner och därefter välja de resurser som är ändamålsenliga. Enligt Antonovsky utvecklas en individs grundläggande KASAM från spädbarnsåldern fram till 30-årsåldern. KASAM förändras genom hela livet utifrån livserfarenheter och de inre och yttre resurser som personen besitter (Carlsson, 2007).

SYFTE

Syftet med uppsatsen är att beskriva hur syskon till barn med en cancerdiagnos upplever och hanterar den nya situationen och hur sjuksköterskan kan möta deras behov och stödja syskonen ur ett familjefokuserat perspektiv.

METOD

Uppsatsen är en litteraturstudie där vi har valt ut och granskat femton vetenskapliga artiklar. Sökningen gjordes i två faser. Den inledande fasen för att få en överblick av ämnesområdet och den egentliga sökningen för att finna de artiklar litteraturstudien grundas på (Friberg, 2006). Inledningsvis gjordes sökningen i databaserna Pubmed och CINAHL. Den egentliga sökningen gjordes i CINAHL. Men då träffarna var färre och mer relevanta för vårt syfte valdes endast artiklarna ur CINAHL. Genom en sekundärsökning (Friberg, 2006), fann vi två ännu ej publicerade artiklar ur en avhandling av Margaretha Nolbris, "Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom - Tankar, behov, problem och stöd". Inklusionskriterier för val av artiklar har varit att artiklarna är skrivna under 2000-talet och tillgängliga i fulltext. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska eller svenska. Syskonen i artiklarna skulle vara mellan 0-18 år och deras sjuka syskon skulle ha en onkologisk diagnos, vara under behandling eller hade avslutat behandlingen. Artiklarna skulle vara research article och peer reviewed. Artiklar som behandlade syskon där det sjuka barnet avlidit exkluderades då det är en annan typ av sorg.

Problemområdet identifierades under ett tidigt stadiet, men syftet har modifierats och formats under arbetets gång.

Artiklarna lästes och granskades flera gånger av författarna, parallellt med att resultatets skrevs (Friberg, 2006). Artiklarnas resultat sorterades in i upplevelser, hanteringsstrategier

eller stöd. Syskonens upplevelser delades dessutom in i åldergrupper. Därefter kategoriserades resultatet utifrån utvecklingspsykologi, begreppet känsla av sammanhang och sjuksköterskans roll.

Tabell över sökningar:

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal valda artiklar
CINAHL	Siblings, cancer, coping	20	4
CINAHL	Nurse, childhood cancer, sibling, support	1	1
CINAHL	Oncology, siblings	24	2
CINAHL	Quality of life, cancer, siblings	16	3
CINAHL	Childhood cancer	19	1
CINAHL	Childhood cancer, siblings, support	7	1
CINAHL	Sibling, cancer	43	1

RESULTAT

Resultatet presenteras i tre teman. I det första avsnittet som behandlar syskons upplevelser av att ha ett sjukt syskon har resultatet kategoriserats utifrån de utvecklingsstadier som barn genomgår, från 3-5 år, 5-7 år, 8-12 år och 13-18 år. Barn som är under 3 år har uteslutits då inte vald litteratur omfattade den gruppen. Barnens sätt att förstå och hantera sin situation har kategoriserats med hjälp av dimensionerna begriplighet/förståelse och hanterbarhet/coping. Slutligen presenteras barnens behov av stöd.

SYSKONS UPPELVELSER AV ATT HA ETT SJUKT SYSKON

3-5 år, 5-7 år

Hos barn under skolålder (3-7 år), vars syskon insjuknade, visade på psykosomatiska problem och beteendeproblem, som vid konfrontation med föräldrarna och vid lek och aktivitet. De var mer impulsiva och hyperaktiva än kontrollgruppen, men ett år senare hade de samma värden som kontrollgruppen. (Lähtenmäki, 2004).

8-12 år

Syskonen uttryckte känslor av svartsjuka, ilska och oro över att familjen inte kommer bli som den var innan syskonet blev sjukt. Deras önskan var att upprätthålla sitt normala liv. De kände sig ensamma och bortglömda och att föräldrarna brydde sig mer om deras sjuka syskon än om dem. Ett barn uttryckte att familjelivet var mer fokuserat på sjukhuset än innan diagnos (Murray, 2002). Syskonen skattade sin livskvalitet lägre än referensgruppen inom områdena motorisk färdighet och kognitiv färdighet. Andra problem som nämns var låg självkänsla, problem i skolan, att känna skuld över att syskonet blev sjukt, överbeskyddande av syskonet och att ibland skämmas över syskonet (Murray, 2002., Williams, Ridder Lavonne, Setter Karlin, Liebergen, Curry, Piamjariyakul, 2009).

I en studie som gjorts en månad upp till åtta veckor efter diagnosen rapporterades det om försämrad kognitiv och emotionell livskvalitet och även problem med motoriska funktioner. Den motoriska funktionen beskrivs som negativ utveckling av att springa och gå. Den nedsatta kognitiva livskvaliteten kunde leda till koncentrationssvårigheter och problem med inläring. Emotionell livskvalitet beskrevs som känslor av svartsjuka, aggression, rädsla och ilska. Föräldrarna rapporterade att syskonen uppvisade psykosomatiska symptom som ont i huvudet, ont i magen och en allmän sjukdomskänsla och även problem med sömnen och maten. Studien visar att de barn som uppvisade denna typ av problem innan diagnos är en mer utsatt grupp (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last, 2005). Föräldrar noterade även problem med uppförandet och andra beteendeproblem hos sina barn (Lähteenmäki, 2004).

Det dagliga livet påverkades av hur det sjuka syskonet mårde för dagen. Livet bestod av väntan, att hoppas på förbättring och att våga tro på framtiden. Syskonen var medvetna om att livet kunde förändras när som helst och tog inget för givet. Att inte kunna göra något åt situationen fick dem att känna sig hjälplösa. Det var svårt att få information från föräldrarna om det sjuka syskonet utan att de blev ledsna, så om de märkte att föräldrarna blev ledsna eller upprörda slutade de fråga. Syskonen fick vara mer noga med handhygien när de träffade sina vänner så att de inte tog hem infektioner som sedan spred sig till det sjuka syskonet. Alla syskonen trodde att deras syskon skulle bli botat men rädslan att något kunde hända syskonet fanns hela tiden där (Nolbris, Enskär & Hellström, 2008b).

Syskonens upplevelser var knutna till tid efter diagnos. En studie visar att skolbarn hade mindre oro och ökad kontroll av sin oro ett år efter diagnos än vid första mätningen som var tre månader efter diagnos (Lähteenmäki, 2004). En annan studie bekräftar även detta (Ballard, 2004). Ytterligare en studie jämförde upplevelser sex månader respektive arton månader efter diagnos där framkom att syskonen kände mer otrygghet och osäkerhet den första tiden efter diagnosen. För en del påverkades relationen till syskonet och de gled ifrån varandra då det sjuka syskonet under de första månaderna tillbringade mycket tid på sjukhus. Med tiden återgick relationen för de allra flesta till den normala, då den tuffaste behandlingen var över och barnet kunde vara hemma mer. En del syskon tyckte att relationen blivit bättre, andra att den påverkats negativt av sjukdomen. De hade svårt att hantera att ingen kunde berätta orsaken till sjukdomen, vilket gjorde att en del skyllde på sig själva, kände skuld och undrade om de hade gjort något fel. Syskonen uppgav också att de fick offra sina egna aktiviteter på grund av sjukdomen och händelser kring den som exempelvis sjukhusbesök (Sloper, 2000). I studien ingår syskon mellan 8-16 år, majoriteten är yngre men resultatet kan även gälla de äldre syskonen.

Hos syskonen påvisades ingen skillnad i ångest eller ensamhet beroende på vilken behandling eller typ av cancer hos det sjuka barnet. Däremot hade sjukdomsdurationen stark negativ korrelation på syskonens ångest. Hos de barn som diagnostiserats mindre än sex månader tidigare påvisades högre grad av ångest hos syskonen än hos de där det sjuka barnet haft sin diagnos mer än sex månader upp till över ett år (Hamama, Rononen & Feigin, 2000). Barnen i studien är mellan 9-18 år, men övervägande yngre, därför gäller resultatet även den äldre åldersgruppen.

Syskonen förstod att vardagen förändrats och inte kunde bli som förut igen, men kunde efter en tid acceptera den nya situationen och skapa en ny vardag. Barnen upplevde en konflikt mellan sina egna intressen som skola och kompisar och viljan att vara med sitt sjuka syskon

på sjukhuset. Ibland var det svårt för dem att vara förstående när det sjuka syskonet fick all uppmärksamhet från föräldrar och släktingar. De upplevde även en konflikt då de önskade att syskonet skulle överleva och få ett bättre liv samtidigt som de inte ville att det sjuka barnet skulle få för mycket uppmärksamhet. Syskonet upplevde att när det sjuka syskonet var i en bra period utan behandling mådde syskonet också bra och under behandling och kontroller så mådde de sämre. Syskonen upplevde att de ständigt var oroliga och kände hjälplöshet. I situationer där de hört om andra som dött i samma sjukdom, kände de ångest över att de själva också kanske skulle förlora sitt syskon. De var bekymrade och oroliga över prognosen, över vad provsvar skulle visa, biverkningar av behandlingar och rädsla över att tumören ska börja växa igen. Det var jobbigt att se sitt syskon förändras fysiskt, som att tappa hår och gå upp eller ner i vikt. Att inte kunna hjälpa sitt syskon upplevdes som frustrerande (Nolbris, Enskär & Hellström, 2007).

Det fanns även upplevelser från sjukdomstiden som var positiva. Syskonen upplevde att de mognat och blivit mer vuxna. De tyckte även att de fått en ökad förståelse och närmre relationer till de övriga familjemedlemmarna (Sloper, 2000., Williams et al, 2009). I studierna ingår syskon mellan 6-16 år, medelåldern tillhör den yngre gruppen men resultatet gäller även äldre barn.

13-18 år

Syskonen upplevde att det skedde en förändring i familjeenheten då deras syskon insjuknade. Rutiner och roller sattes ur spel. Det sjuka syskonet fick mer uppmärksamhet vilket ledde till att de kände sig mindre omhändertagna av familjen och de upplevde att de fick ta hand om sig själv mer. Känslan av trygghet i familjen förändrades då medlemmarna var ifrån varandra mer i och med sjukhusvistelser. De kände att det var fel syskon som blivit sjukt och att det istället skulle ha varit dem själva. I artikeln fanns även syskon som är yngre representerade (Woodgate, 2006). De äldre syskonen upplevde oftare känslor av ensamhet än de yngre och de som var äldre än det sjuka barnet hade mer ensamhetskänslor (Hamama et al, 2000). Det fanns även uttalade psykosomatiska problem som sömnproblem och huvudvärk (Lähtenmäki, 2004).

Familjens liv kretsade kring det sjuka barnet som stod i centrum för uppmärksamheten. Syskonen kände vanmakt över att inte kunna göra något åt situationen. De upplevde att de fick stå tillbaka till förmån för syskonet. En del av syskonen menade att de förstod att föräldrarna nu måste fokusera mer på deras sjuka syskon. De hade inget problem med att hjälpa till med hushållsarbete eller att tillbringa mer tid hos grannar när föräldrarna var på sjukhuset. Men samtidigt var det många som upplevde att föräldrarna inte brydde sig om dem och för en del kändes det som de förlorat sina föräldrar sedan syskonet insjuknat. De kände att de inte kunde förvänta sig någon uppmärksamhet, inte ens om de bad om det. Några undrade om det krävdes att de själva blev sjuka för att bli sedda (Nolbris et al, 2008b).

Syskonen skattade sin livskvalitet lägre inom områden som hörde till kognitiv förmåga. Åldern var relaterad till negativa känslor då de äldre syskonen hade mer negativa känslor än yngre. Kön var relaterat till social livskvalitet då flickor skattade sin livskvalitet lägre, vilket kunde bero på att de var mindre nöjda med relationerna till familj och vänner (Houtzager et al 2005).

Även om det ibland fanns tvivel och tankar på döden så trodde syskonen att deras sjuka bror eller syster skulle bli frisk. Ibland slogs de av tankar på att deras sjuka syskon faktiskt kunde dö, dessa tankar var vanligare i början av sjukdomsperioden, under cytostatikabehandling, om

syskonet hade svåra biverkningar av behandlingen eller om syskonet drabbats av återfall. Det har skett en förändring i syskonens sätt att tänka sedan deras syskon insjuknat. De uppgav att de kände tacksamhet till livet och sin egen hälsa och de var mer rädda om sin och familjens hälsa. Syskonen hade föreställningen om att de barn som dog av cancer hade en mer allvarlig form än den deras syskon hade, så därför måste de tro att deras syskon skulle bli friskt (Nolbris et al, 2008b).

HUR SYSKON HANTERAR SITUATIONEN

Förståelse/ begriplighet

För att öka sin förståelse upplevde syskonen att informationen har varit viktig. De ville veta fakta om sjukdomen, behandlingen och vad som händer med deras syster eller bror. Informationen gjorde att de kände sig mer delaktiga och att de har kunnat svara på andras frågor och förklarat för dem. Många tyckte att de fick tillräcklig information, men det var fortfarande många som hade önskat mer. Särskilt stort var behovet av information just efter att diagnosen ställts. De äldre barnen saknade information som var mer anpassad för tonåringar och fick istället vända sig till den information som fanns tillgänglig för vuxna. En del valde att söka information på egen hand (Sloper, 2000). En annan studie bekräftar att syskonen upplevde att information var ett sätt att göra situationen mer begriplig (Murray, 2002).

Hanterbarhet/copingstrategier

Ett sätt att hantera situationen var att hålla ihop familjen, vilket syskonen tyckte var lika viktigt som att deras sjuka bror eller syster skulle bli friskt. För att hålla ihop familjen försökte syskonen skydda familjen och det sjuka syskonet från andra källor av lidande. Detta kunde vara att undvika att reta upp det sjuka syskonet, skydda föräldrarna från stress och oro och att hålla tillbaka sina egna behov. De friska syskonen hjälpte till hemma med olika sysslor och tog mer ansvar för att lätta bördan för den övriga familjen (Woodgate, 2006).

Syskonen kände sig hjälpta av att prata om sin situation med personer som de var bekväma med, exempelvis med sina föräldrar, med andra släktingar, med vänner eller lärare. Relationerna gav syskonen stöd och var något att fokusera på bortom sjukdomen. Det var mer viktigt att ha någon att prata med i början av sjukdomsperioden. Genom att bibehålla och upprätthålla sina egna intressen och fritidsaktiviteter kunde syskonen temporärt distrahera sig från oron över det sjuka syskonet. Det var viktigt för dem att försöka leva ett så normalt liv som möjligt och ha en roll utanför familjen (Sloper, 2000).

Syskonen bar på en ständig rädsla att något skulle kunna hända med deras syskon, de hanterade dessa tankar genom att tänka positiva tankar, dämpa de skrämmande tankarna och fortsätta att tro på framtiden (Nolbris et al, 2008b). En strategi för att hantera syskonets sjukdom och familjens situation var att försöka vara positiv och att fortsätta ha hopp. De syskon som använde sig av denna copingstrategi upplevde att de fick närmre relationer med familjen, bättre kommunikation, mer självständighet, ökad mognad, förståelse och medlidande för den sjuka. Att vara med på sociala aktiviteter var en annan copingstrategi, som en följd av att familjen beslutat att ta vara mer på livet (Sloper, 2000). Syskon uttryckte behov av att träffa andra barn i samma situation och få prata om sina upplevelser. Ett barn sa att hon visste att det fanns ett läger för barn med cancer och önskade att det skulle finnas ett för syskon för de behöver också prata om sina känslor (Murray, 2002). I en studie visade det sig finnas ett samband mellan syskonets självkontroll, som en copingstrategi, att vid mer självkontroll upplevde syskonen mindre ångest och ensamhetskänslor (Hamama et al, 2000).

Stödgrupper för syskon har visat sig ha positiv inverkan på syskonens oro. Syskon till barn

med onkologisk diagnos upplevde oro i större utsträckning jämfört med andra barn. Efter gruppträffarna hade de friska syskonens oro minskat. Syskonens ålder, kön, eller om det sjuka syskonet var under behandling, prognos eller tid efter diagnos var inte relaterat till graden av oro. Undersökningen visade att graden av oro hos syskonen minskade efter att ha deltagit i stödgruppsträffarna. Vilken typ av diagnos det sjuka barnet hade påverkade det friska syskonets oro. Oron minskade mer hos syskon som var anhöriga till ett barn med leukemidiagnos än hos syskonen till barn med hjärntumör eller andra solida tumörer (Houtzager, Grootenhuis & Last, 2001).

Att träffa andra med liknande upplevelser var ett sätt att hantera sin situation. Genom stödgruppsträffarna kunde de dela med sig av sina tankar, lyssna på andras och känna igen sig deras berättelser. Stödgrupperna gav dem känslan av att tillhöra en grupp, att lära känna andra, och att inte vara ensamma med sina känslor (Packman, Greenhalgh, Chesterman, Shaffer, Fine, VanZutphen, 2005., Nolbris, Olofsson, Abrahamsson, Hellström & Enskär, 2008a). Vid träffarna var det både tillåtet att prata men även att vara tyst om de ville det. Det var en fördel att det var olika åldrar i gruppen vilket gav möjlighet att få olika perspektiv på upplevelser som de själva kände (Nolbris et al, 2008a).

STÖD TILL SYSKON

Information och delaktighet

Stödjande relationer i omgivningen var viktiga för syskonen och gav dem möjlighet att uttrycka sina behov och känslor. Syskonen upplevde också att information om sjukdomen och behandlingen gjorde att de fick förståelse för den situation som familjen befann sig i (Sloper, 2000).

Syskonen önskade att hälso- och sjukvårdspersonal inkluderade dem när de pratade, att de gjorde mer för att få dem att känna sig viktiga och att de brydde sig om deras känslor. De uttryckte att det var viktigt att de fick prata om sina känslor. Syskonen efterfrågade praktiskt stöd, att få vara omgiven av vänner och träffa andra som också har ett cancersjukt syskon. Syskon önskar att deras liv skulle vara så normalt som möjligt (Murray, 2002. von Essen & Enskär, 2003). Syskonen önskade mer information kring cancer och på sina frågor om de själva kunde drabbas. Då de saknade information sökte de den på egen hand genom böcker och broschyrer men de hade önskat att sjuksköterskorna hade gett dem denna information. Syskon ville få vara med sitt syskon för att få veta vad som hände på sjukhuset, därmed skulle syskonet inte varit lika rädd. De flesta syskon uttryckte att de åtgärder till syfte att möta deras behov av stöd var bra (Murray, 2002).

Syskonen uppmuntrades att vända sig till olika syskongrupper för att få stöd. Träffarna var en källa till information och ett tillfälle att träffa andra barn i samma situation. En orsak till att inte delta var att det var långt till sjukhuset där gruppen träffades (Sloper, 2000). En annan orsak till att inte syskonet deltog i de olika stödinsatserna var att föräldrarna ville skydda barnet från negativ påverkan. Medan de föräldrar som uppmärksammat problem hos syskonet var mer positiva att involvera barnet i dessa aktiviteter (Ballard, 2004).

Syskonen uttryckte att det hade varit ett stöd för dem när sjuksköterskan hjälpte dem att prata om sina känslor, när de uppmuntrade föräldrarna att tillbringa tid med dem och när de hjälpte föräldrarna att se och förstå deras behov. De tyckte även att det var positivt då sjuksköterskan motiverade föräldrarna att göra så att syskonet fortsatte delta i sina fritidsaktiviteter (Murray, 2000).

Olika uppfattning av stöd

Föräldrarnas uppfattning av sjuksköterskans stöd till syskonet var att det varit bra när sjuksköterskan hjälpt syskonet att prata om sina känslor och uppmuntrat dem att göra saker utanför sjukhuset tillsammans med syskonet. En annan stödjande intervention som ansågs positiv var när sjuksköterskan undervisade och gav information om sjukdomen till syskonet (Murray, 2000).

Syskonens syn på sina stödbehov skilde sig från deras mammors uppfattning. Syskonen skattade emotionellt och praktiskt stöd högre än mödrarna som uppfattade emotionellt stöd och information som det viktigaste för syskonen (Murray, 2000). En annan studie visade att sjuksköterskor och föräldrar inte hade samma syn på vilken typ av stöd som syskonet behövde. I denna studie svarade föräldrarna oftare än sjuksköterskorna att deras barn behövde stöd i form av information och praktiskt stöd. Hos både föräldrar till friska syskon och hos sjuksköterskor har det uttryckts osäkerhet inför hur de skulle kunna stödja syskonen, och om de alls var i behov av särskilt stöd (von Essen & Enskär, 2003).

Nästan alla föräldrar bekräftade att problem som syskonen upplevde berodde på det sjuka barnets situation. I de fall barnet avslutat sin behandling svarade föräldrarna ofta att syskonet inte längre upplevde de beskrivna problemen. Hälften av föräldrarna uppgav att ingen av personalen försökt hjälpa syskonet, men när de fått stöd uppgav nästan alla att den hade varit användbar. Föräldrarna var positiva till att involvera syskonet i det sjuka barnets omvårdnad (Ballard, 2004).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Vårt syfte med den här uppsatsen var att beskriva syskonets upplevelser av att ha en bror eller syster med en cancerdiagnos och hur syskonen hanterade detta. Vi ville även undersöka sjuksköterskans roll och på vilka sätt syskonen kan stödjas. Till en början var tanken att hålla ämnet så smalt som möjligt till att endast handla om syskon, men under arbetets gång insåg vi att det var svårt att skriva om syskon och syskonstöd utan att reflektera kring familjens betydelse.

De vetenskapliga artiklarna söktes i omvårdnadsdatabasen CINAHL. Vi använde oss av sökord som vi hade översatt i svensk mesh. Vi fick relativt få träffar och efter upprepade sökningar med olika sökord återkom samma artiklar och vi bedömde det som att vi uppnått datamättnad. Vi gjorde även en sökning i Pubmed som gav flera träffar, men som vi inte ansåg vara relevanta för vårt syfte. Då vi ville ha den senaste forskningen i ämnet begränsades sökningen till artiklar publicerade under 2000-talet. Två av artiklarna fann vi i Nolbris avhandling, "Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom, tankar, behov, problem och stöd". Trots att de ännu inte publicerats valde vi att ta med dem eftersom de behandlade just det område vi valt att undersöka.

Vi valde i ett tidigt skede att avgränsa sökningen till att endast handla om syskon till sjuka barn under behandling eller som avslutat sin behandling, och därmed valde vi bort avlidna barn eftersom vi ansåg att det är en annan typ av sorg. Vi avgränsade sökningen till att syskonen skulle vara mellan 0-18 år. I artiklarna som vi valde ut var syskonen i huvudsak mellan 7-18 år, i en artikel var barnen 3-18 år och i två artiklar var syskonen mellan 10-36 år. I dessa artiklar har vi exkluderat syskonen över 18 år i resultatet. I en annan av artiklarna var

syskonen 0-28 år, men då artikelns syfte var att undersöka föräldrarnas och sjuksköterskornas uppfattning av stöd till syskonen valde vi att använda artikeln i alla fall. Artikeln tog också upp att sjuksköterskan kände osäkerhet och inte visste vad de skulle göra för att stödja syskonen, eller ifrågasatte om de överhuvudtaget var i behov av stödjande insatser. Det var den enda av artiklarna som handlade om detta och därför ville vi inte välja bort den. Vi bedömde att även om åldersspannet var för brett så var majoriteten inom ramen för det vi ville undersöka, men vi är medvetna om att det kan ha påverkat resultatet.

I en av artiklarna (Packman et al, 2005) som handlade om stödgrupper, deltog 77 barn i ett läger för syskon till sjuka barn. Resultatet byggde på två mätningar och hos 18 av syskonen avled deras sjuka syskon i slutet av den andra mätningen. Detta kan ha påverkat resultatet, men då syskonet avled i slutet av den period då de friska syskonen deltagit i lägret valde vi att ändå ha med artikeln.

Vi läste igenom artiklarna och granskade dem mot vårt syfte. Vi kategoriserade resultatet i vad vi ville undersöka och jämförde artiklarna sinsemellan. I efterhand har vi fått återvända till artiklarna och läst dem flera gånger, allteftersom resultatet växte fram. Resultatet har vi delat in i olika avsnitt. Den första delen, utvecklingspsykologi, för att se hur upplevelserna var knutna till ålder och utveckling. Den andra delen av resultatet beskrivs utifrån begreppet känsla av sammanhang som i sin tur är indelat i dess tre dimensioner, meningsfullhet, hanterbarhet och förståelse. Därefter har vi ett avsnitt som handlar om stöd och sjuksköterskans roll. I resultatet har vi inte tagit med dimensionen meningsfullhet då vi anser att situationen i sig leder till hög meningsfullhet. Det är meningsfullt eftersom det handlar om ens syskon, en viktig person i deras liv.

En svårighet för oss har ibland varit att dela in resultatet enligt utvecklingsteorins ålderindelning, då det i artiklarnas resultat varit svårt att urskilja varje enskild åldersgrupp i relation till upplevelser. För att resultatet från artiklarna skulle passa in i vår resultatsindelning har vi fått utgå ifrån i vilken ålder majoriteten varit i artikeln och sedan har vi placerat in det under den rubriken. Detta gör att resultatet i vissa avseenden även kan gälla de yngre respektive äldre syskonen. Att artiklarna i vissa fall inte har mer åldersspecifik indelning kan eventuellt bero på att det handlar om små studier och att det då blir för få deltagare inom varje ålderskategori för att kunna dra relevanta slutsatser.

RESULTATDISKUSSION

I diskussionen har vi försökt att sammanfoga forskningsresultaten om barns upplevelser med teori om barns utveckling för att för att öka förståelsen för hur barn reagerar när deras syskon blir allvarligt sjukt.

Resultat utvecklingsteori, hur stämmer reaktionerna i de olika åldrarna?

Vi fann ingen studie som belyste åldersgrupp 0-3 år. Det uteblivna resultatet kan bero på att detta är ett svårt ämne och att studier på så små barn kan vara svåra att göra med en familj i en pressad situation. Det blir även en annan typ av studie då mycket små barn inte kan kommunicera verbalt och det då istället blir en tolkning av barnens upplevelser.

Impulsivitet och hyperaktivitet

Syskonen i åldersgrupperna 3-5 och 5-7 år reagerade med impulsivitet och hyperaktivitet (Lähtenmääki, 2004). Detta kan vara ett uttryck för barnen i dessa åldrar ännu inte har förmågan att uttrycka sina känslor och upplevelser. Barnen bearbetar sina upplevelser och känslor genom lek (Havnesköld & Risholm Mothander, 2010). Vi anser därför att leken är

något som ska uppmuntras. Genom att låta barnen få utlopp för sina olika känslor och upplevelser kan det leda till mer insikt och mindre rädsla hos barnet. Genom leken kan man även fånga upp barnens tankar kring situationen. Vår uppfattning är att även små barn genom leken kan öka sin kunskap och förståelse för sjukdomen och situationen som familjen befinner sig i. Det finns även beskrivet att barnen har psykosomatiska problem, där oro kan ta sig uttryck som ont i magen. Det är viktigt att veta då små barn inte kan uttrycka känslor av oro utan att dessa visar sig genom fysiska uttryck.

Oro för omgivningen

När vi jämför resultatet med utvecklingsteorin ser vi att det stämmer överens med hur barnen i åldergruppen 8-12 år förväntas reagera. Barn i den här åldern har börjat flytta fokus från sig själv till omvärlden och människor runt omkring och de är mer mottagliga för andras känslotillstånd (Havnesköld & Risholm Mothander, 2010). Det här gör att barnet kan känna oro för andra men även känna av andras oro. Den ökade känsligheten för andra har vi kopplat samman med en rad andra problem som det framkommit att syskonet har, som exempelvis låg självkänsla, problem i skolan, skam, svartsjuka och skuld-känslor över att syskonet blivit sjukt. Detta har i sin tur lett till att de i resultatet har skattat sin känslomässiga livskvalitet lägre (Murray, 2004). Även om barnet intellektuellt förstår kan det inte känslomässigt hantera sina känslor och detta uttrycks genom beteendeproblem och psykosomatiska symptom. Barn i denna åldersgrupp uppvisar lägre livskvalitet inom motorik och den kognitiva förmågan (Houtzager et al, 2005). Något som vi relaterat till utvecklingsteorin därför att barn i denna ålder ofta är rastlösa, har ökad retlighet och svårigheter att anpassa sig i skola (Kreuger, 2000). Barnet är i en ålder då det söker konkreta förklaringar på fenomen i sin omgivning (Havnesköld & Risholm Mothander, 2010). Detta kan vi knyta till resultatet där det framkommer att barnen är i behov av och vill ha konkreta svar på sina frågor kring sjukdom, behandling och sjukhusvistelsen. De existentiella funderingarna är också något som börjar komma hos dessa barn, tankar kring sin egen existens och som framgår i resultatet, tankar kring det sjuka syskonets existens.

Ensamhet och självständighet

Enligt utvecklingspsykologin är tonåren (13 - 18 år) en period då man frigör sig från sina föräldrar, blir mer självständig och att vännerna blir en allt viktigare del av livet (Kreuger, 2000). I och med frigörelseprocessen upplever tonåringarna känslor av ensamhet och en förväntan att klara sig mer själva. Känslan av ensamheten fanns både beskriven i utvecklingspsykologin men även som upplevelse hos syskonet till ett sjukt barn. De äldre syskonen tar mer ansvar hemma med exempelvis städning och matlagning. De upplever att sjukdomen i familjen har gjort dem mer vuxna och mogna. Detta är något som de ser som positivt (Nolbris et al, 2008b). Vi antar att de tar på sig en sådan roll i viljan av att vara mer vuxen än vad de är. Då rollerna i familjen har omfördelats i och med sjukdomen har tonåringen till viss del tagit över en av föräldrarnas roll i och med det ökade ansvarstagandet. Även om detta ses som en positiv sak för ungdomarna så känner de samtidigt stor ensamhet och övergivenhet. Att ägna sig åt praktiska ting hemma blir även ett sätt för dem att hantera situationen. I vissa avseenden visar resultatet att ungdomarna i motsats till de känslor av ensamhet som också finns beskrivna, att de fått en närmre relation till den övriga familjen. Om detta har vi diskuterat att även om de vill vara vuxna och klara sig själva så blir familjen väldigt betydelsefull i krissituationen då syskonen söker trygghet. På många sätt är tonåringen fortfarande ett barn, även om viljan att vara vuxen är stark. Utifrån utvecklingspsykologin är det just detta som är att vara tonåring, en mellanålder där tonåringen kastas mellan känslan av viljan att vara vuxen och att fortfarande vara ett barn. En viktig del i tonåringarnas utveckling

är att hitta sin roll utanför familjen i ett socialt sammanhang tillsammans med vänner. Det har visat sig att detta även är en sätt att hantera situationen.

Hanterbarhet

För att öka vår förståelse för barns strategier och sätt att hantera situationer i samband med syskons sjukdom har vi relaterat forskningsresultaten från våra artiklar till begriplighet och hanterbarhet i begreppet känsla av sammanhang (KASAM).

Hur barn hanterar situationen beror på vilka erfarenheter och vilka egna resurser barnet har och vilket förhållande de har till sin närmsta omgivning. Ett sätt att göra situationen begriplig för barnen var information. Studier visar att de äldre barnen saknade information som var anpassad för deras åldersgrupp, och de sökte därför information på egen hand. Det är därför viktigt att vårdpersonal ger dem adekvat och åldersanpassad information istället för att de själva söker den och därmed kan få felaktig fakta, som kan vara alltför generell och inte stämmer överens med det som gäller deras syskon.

Vi har identifierat en rad olika copingstrategier hos syskonen såsom att hålla ihop familjen, prata om sin situation, tänka positivt och upprätthålla sina fritidsaktiviteter eller vända sig till någon stödgrupp. Detta var ett sätt för syskonen att göra situationen lättare att hantera. Resultatet visade att syskonen själva var medvetna om att de använde sig av copingstrategier och de kunde även reflektera kring dem.

På vilket sätt syskonen hanterar situationen är en betydelsefull kunskap för vårdpersonal då det ger viktig information om hur vi kan stödja dem. Det ger även kunskap om på vilket sätt vi kan underlätta och främja dessa strategier. Sjuksköterskan har då redskap för hur syskonet ska kunna uppnå en större hanterbarhet och för att kunna lyfta fram varje enskilds barns copingstrategier. Om sjuksköterskan sedan kan synliggöra dessa för föräldrarna ger det större möjlighet för föräldrarna och barnen att mötas. Många syskon tyckte att stödgrupper var värdefulla på många sätt. Vi anser att det är viktigt att ta vara på denna information och att i den mån det finns stödgrupper vara noga med att erbjuda syskonen denna typ av stöd.

Vi menar att dimensionerna inom KASAM måste ses i sin helhet och att de är beroende av varandra. Vi har haft svårt att isolera dem från varandra när vi skrivit resultatet och upptäckt att de går in i varandra. Copingstrategier blir ett sätt att öka begripligheten och att söka förståelse är i sig en copingstrategi. Barns sätt att hantera situationen är personliga, därför måste sjuksköterskan ta reda på och förstärka varje enskilt barns strategier.

Sjuksköterskans roll ur ett familjefokuserat omvårdnadsperspektiv

Sjuksköterskan måste se syskonet i sitt sammanhang, vilket är som en del i familjen. Det är då oundvikligt att inte anta ett familjefokuserat perspektiv om man ska kunna nå syskonet. För att syskonet ska må bra måste familjen må bra. Samtidigt måste sjuksköterskan kunna möta det enskilda barnet som en individ som har egenvärde utanför sin familjeenhet. Det är dock inte alltid så att syskonen och föräldrarna upplever att syskonen är i behov av samma typ av stöd, därför måste sjuksköterskan även kunna rikta sig direkt till syskonet.

Föräldrarna har den största kunskapen om sitt barn men kanske mindre om på vilket sätt de ska hjälpa barnet i en period som även är väldigt rörig för föräldrarna själva. Medan sjuksköterskan har kunskaper om barns generella utveckling. Sjuksköterskans största möjlighet att nå syskonet är att arbeta genom föräldrarna. Då är det viktigt att tillsammans arbeta med föräldrarna. Enligt resultatet tillbringar många föräldrar mycket tid sjukhuset hos

det sjuka barnet. Ett sätt kan då vara att vårdpersonal uppmuntrar föräldrarna till egen tid med det friska syskonet medan vårdpersonal tar hand om det sjuka barnet en stund.

I en av artiklarna som vi har läst framkommer det att det finns en osäkerhet hos sjuksköterskor om syskonen är i behov av stöd och hur sjuksköterskan i så fall kan stödja (von Essen & Enskär, 2003). Vi anser att även sjuksköterskan kan behöva stödjas i sin profession. Åtgärderna som sjuksköterskan ska göra känns abstrakta och vi skulle vilja se fler konkreta tips. Eftersom resultatet visat att syskonen blir påverkade i hög grad och vill ha stöd, skulle vi vilja att det var en tydligare uppgift i vårdarbetet att se syskonet som närstående.

Sammanfattande punkter för sjuksköterskan i arbete med syskon

- se syskonet i sitt sammanhang i familjen men samtidigt möta det enskilda syskonet
- uppmuntra föräldrarna till egen tid med syskonet
- ge åldersanpassad information
- se enskilda syskons hanteringsstrategier
- erbjuda stödalternativ/grupper

SLUTSATS

Vi har sett i resultatet att oavsett syskonens ålder fanns känslor av rädsla, ilska och ensamhet beskrivna, men att de hade olika sätt att uttrycka dem på. Detta kan bekräftas utifrån utvecklingsteorin att barnen i olika åldrar även har olika verktyg och olika utvecklade förmågor för att uttrycka sig. Små barn kan inte förstå innebörden av livshotande sjukdom på samma sätt som äldre barn kan göra. De små barnen har inte ångest för rädslan över en sjukdom utan utgår från sig själv, vilket ger känslor av att någonting är annorlunda, separation från föräldrar och rädslan av att bli övergiven. Medan de äldre barnen spekulerar och ser konsekvenser. Detta är en komplex situation i och med att den innefattar många olika faktorer att ta hänsyn till, det sjuka barnet, syskonen och föräldrarna. Men även faktorer såsom syskonens tidigare erfarenheter, deras ålder och utveckling. Det är genom föräldrarna sjuksköterskan bäst kan stödja syskonen och genom att se syskonet i sitt sammanhang i familjen. Vi anser att det finns bra forskning med resultat som visar vad syskonen efterfrågar och vad de upplever då ett syskon insjuknat i cancersjukdom. Däremot visar resultatet att det kan vara svårt för vårdpersonal att veta hur de konkret kan arbeta, därför behövs vidare forskning för hur forskningen kan implementeras i det dagliga arbetet i vården.

REFERENSER

- Antonovsky, A. (2001). *Hälsans mysterium*. Finland: Natur och kultur.
- Ballard, K. L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 30(5), 394-401.
- Carlsson, M. (2007). *Psykosocial cancervård*. Lund: studentlitteratur.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K. & Edwinsson Månsson, M. (2008). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Ungern: Studentlitteratur.
- Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). *Barn- och ungdomspsykologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats*. Danmark: Studentlitteratur.
- Havnesköld, L. & Risholm Mothander, P. (2010). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Liber.
- Hallström, I. & Lindberg, T. (2009). *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber
- Hamama, R., Ronen, T. & Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work in Health Care*, 31(1), 63-83.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J.E.H. & Last, B.F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 31(1), 75-87.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10(4), 315-324.
- Houtzager, B. A., Groothuis, M. A. & Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 7: 302-320.
- Kreuger, A. (2000). *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K. (2003). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*.

Göteborg: Liber.

Wright, L. M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Lähteenmäki, P. M. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89(11), 1008-1013.

Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5); 327-337.

Murray, J.S. (2000). Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 229-238.

Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112.

Nolbris, M., Olofsson, L., Abrahamsson, J., Hellström, A-L. & Enskär, K. (2008a). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. Inskickad för publikation 2008.

Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. (2008b) Thought related to the experience of being the sibling of a child with cancer. Inskickad för publikation 2009.

Norén K. & Sommarström I. (1991). *Syskonskap och Handikapp*. Stockholm: Allmänna barnhuset.

Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., VanZutphen, K., Golan, R. & Amylon, M. D. (2005). Siblings of pediatric cancer patients: the quantitative and qualitative nature of quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87-108.

Reitan, A. M. & Schölberg, T.K. (2003). *Onkologisk omvårdnad*. Stockholm: Liber.

Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & Social Care in the Community*, 8(5), 298-306.

Socialstyrelsen (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Hämtad 2010-11-24 från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Von Essen, L. & Enskär, K. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer. *Cancer Nursing*, 26(3), 203-210.

Williams Dautz, P., Ridder Lavonne, E., Setter Karlin, R., Liebergen, A., Curry, H.,

Piamjariyakul, U. & Williams, A. R. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parent's voices. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 32:94-113.

Woodgate, R. L. (2006). Sibling's experiences with childhood cancer - A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-41.

BILAGA - ARTIKELPRESENTATION

Titel: Meeting the needs of siblings of children with cancer.

Författare: Ballard, K. L.

Tidskrift: Pediatric Nursing 30(5): 394-401

År: 2004

Land: England

Syfte: Föräldrarnas åsikt om syskons behov och deras syn på stöd som redan finns. Att utifrån föräldrarnas syn på föreslaget stöd och deras vilja att låta syskonet delta. Att utifrån resultatet av dessa planera för ytterligare strategier att stödja syskonen.

Metod: Frågeformulär till föräldrarna innehållande både öppna och slutna frågor för att samla in både kvantitativ och kvalitativ data.

Titel: Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer

Författare: Hamama R. & Ronen, T. & Feigin, R.

Tidskrift: Social Work in Health Care 31(1): 63-83

År: 2000

Land: Israel

Syfte: Att reda ut sambandet hos de friska syskonets känsloreaktioner och deras copingstrategier.

Metod: Fyra olika typer av frågeformulär, Demographic Questionnaire, State-Trait Anxiety Inventory for Children, Loneliness Questionnaire och Children's Self-Control Scale.

Titel: 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 31(1): 75-87

År: 2005

Land: Holland

Syfte: Beskriva livskvalitet hos syskon till barn med cancer genom att jämföra deras hälsa före och efter diagnosen och deras sätt att hantera sjukdom.

Metod: Kvalitativ och kvantitativ metod. Barnens livskvalitet mättes med Children's quality of life questionnaire (TACQOL), deras copingstrategier med Cognitive Coping Strategies Scale for siblings (CCSS-s) och för att veta deras hälsa före diagnos intervjuades föräldrarna.

Titel: Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety.

Författare: Houtzager, B. A, Grootenhuis, M. A. & Last, B. F.

Tidskrift: Psycho-Oncology 10(4): 315-324.

År: 2001

Land: Holland

Syfte: Studiens syfte var att utvärdera effekten av syskonens oro efter deltagande i gruppen.

Metod: Frågeformuläret State-Trait Anxiety Inventory for Children före och efter stödgruppsträffen.

Titel: Siblings, childhood cancer -The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year.

Författare: Lähteenmäki, P. M.

Tidskrift: Archives of Disease in Childhood 89(11): 1008-1013

År: 2004

Land: Finland

Syfte: Att undersöka, genom att använda en standardiserad metod, huruvida någon enskild aspekt borde bli inriktad vid planering av program till stödgrupper till syskon.

Metod: Kvalitativ metod. För barn upp till sju år fyllde deras föräldrarna i ett frågeformulär, medan de äldre barnen upp till sjutton år fyllde i sitt eget. Frågeformulär som föräldrarna fyllde i var ett validerat finskt test (av Huttunen) och Conner's Parent Rating Scales. För skolbarn användes tre standardiserade självbedömningsformulär, STAIC C-1 och C-2 och Children's Depression Inventory (CDI).

Titel: A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer.

Författare: Murray, J. S.

Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing 17(5): 327-337

År: 2002

Land: USA

Syfte: Undersöka vilka typer av socialt stöd som friska syskon till barn med cancer uppfattar som användbara.

Metod: Kvalitativ metod. Öppna frågor med syskonen från the Nurse-Sibling Social Support Questionnaire (NSSSQ).

Titel: Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer.

Författare: Murray, J. S.

Tidskrift: Journal of Pediatric Oncology Nursing 17(4): 229-238

År: 2000

Land: USA

Syfte: Att diskutera och utveckla ett mätinstrument: the Nurse-Sibling Social Support Questionnaire (NSSSQ)

Metod: Kvalitativ metod. Frågeformulär för både syskonen och föräldrarna, the Nurse-Sibling Social Support Questionnaire (NSSSQ).

Titel: Experience of siblings of children treated for cancer.

Författare: Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L.

Tidskrift: European Journal of Oncology Nursing, 11(2), 106-112.

År: 2007

Land: Sverige

Syfte: Uppnå en förståelse för upplevelsen i vardagen av att vara syskon när en bror eller syster får eller har slutfört behandling för cancer.

Metod: Kvalitativ, fenomenologisk och hermeneutisk metod. Öppna intervjuer med syskonen.

Titel: The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer.

Författare: Nolbris, M., Olofsson, L., Abrahamsson, J., Hellström, A-L. & Enskär, K.

Tidskrift: Inskickad för publikation 2008

År: 2008

Land: Sverige

Syfte: studiens syfte är att beskriva syskonens upplevelser av deras deltagande i terapeutiska stödgrupper när familjen har eller har haft ett barn med cancer.

Metod: Kvalitativ metod, innehållsanalys. Öppna intervjuer med syskonen.

Titel: Thought 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 upplevelsen av att vara syskon till en bror eller syster under behandling, har behandlats eller avlidit av cancer.

Metod: Kvalitativ metod, innehållsanalys. Öppna intervjuer med syskonen.

Titel: Siblings of pediatric cancer patients: the quantitative and qualitative nature of quality of life

Författare: Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., VanZutphen, K., Golan, R. & Amylon, M. D

Tidskrift: Journal of Psychosocial Oncology 23(1): 87-108

År: 2005

Land: USA

Syfte: Undersöka livskvalitén hos syskon till cancerpatienter som deltagit i sommarläger.

Metod: Kvantitativ metod, Pediatric Quality of Life Inventory (PEDSQL). Kvalitativ metod, Sibling Qualitative Interview and Camp Okizu Satisfaction Surveys.

Titel: Experiences and support needs of siblings of children with cancer

Författare: Sloper, P.

Tidskrift: Health & Social Care in the Community 8(5): 298-306

År: 2000

Land: Storbritannien

Syfte: Beskriva syskons upplevelser när deras syskon drabbas och behandlas för cancer.

Metod: Kvalitativ och kvantitativ metod för att upptäcka syskons reaktioner vid två mättidpunkter, sex och arton månader efter diagnos av cancer. Semi-strukturerade intervjuer med syskon och deras föräldrar

Titel: Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer.

Författare: von Essen, L. & Enskär, K.

Tidskrift: Cancer Nursing 26(3): 203-210

År: 2003

Land: Sverige

Syfte: Beskriva föräldrarnas och sjuksköterskors uppfattning av vilka aspekter av omvårdnad och stöd som syskon till barn 0-18 år som behandlas för cancer, och att undersöka om föräldrarnas och sjuksköterskornas uppfattning av behov av stöd skiljer sig åt.

Metod: Kvalitativ metod, innehållsanalys. Sjuksköterskor och föräldrar intervjuades om syskon.

Titel: Pediatric chronic illness(cancer, cystic fibros) effects on well siblings: parent´s voices.

Författare: Williams Dautz, P., Ridder Lavonne, E., Setter Karlin, R., Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U. & Williams, A. R.

Tidskrift: Issues in Comprehensive Pediatric Nursing

År: 2009

Land: USA

Syfte: Beskriva föräldraperception av positiva och negativa effekter på syskon som lever med ett syskon med diagnosen cancer eller cystisk fibros. Och vad dessa effekter beror på.

Metod: Analys av kvalitativ data som kompletterats med att föräldrarna svarade på ett frågeformulär med öppna frågor.

Titel: Sibling's experiences with childhood cancer – A different way of being in the family.

Författare: Woodgate, R. L.

Tidskrift: Cancer Nursing 29(5): 406-414

År: 2006

Land: Kanada

Syfte: Denna studie syftade till att få syskonets perspektiv på upplevelse och förståelse. Och är en del av en större studie där syftet var att få en detaljerad förståelse för hur barncancer och symptomutvecklingen är upplevd av de sjuka barnen och deras syskon.

Metod: Kvalitativ metod där syskonen intervjuades individuellt, i fokusgrupp och i deltagande observation.