

# Att vara syskonet som står bredvid

- En litteraturstudie om att ha ett syskon  
med cancer.

FÖRFATTARE	Helena Persson Sandra Elverlind
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 15 högskolepoäng/ Examensarbete - grundnivå OM5250
	HT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingela Henoeh
EXAMINATOR	Stefan Nilsson

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Att vara syskonet som står bredvid – en litteraturstudie om att ha ett syskon med cancer
Titel (engelsk):	To be the sibling next to – a literature review of the experiences of having a sibling suffering from cancer
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng Examensarbete på grundnivå OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	23 sidor
Författare:	Helena Persson Sandra Elverlind
Handledare:	Ingela Henoeh
Examinator:	Stefan Nilsson

### **SAMMANFATTNING** (svenska)

**Bakgrund:** I Sverige drabbas varje år runt 300 barn av cancer. Det är inte endast barnet som drabbas utan alla i familjen berörs av den förändrade situationen. Syskonen blir rädda, känner sig oroliga över situationen och en otrygghet infinner sig. De får stå utanför och glöms lätt bort. Sjuksköterskan bör arbeta familjefokuserat och inkludera hela familjen i vården av det sjuka barnet, där delaktighet är en viktig del. **Syftet:** Syftet med arbetet är att beskriva hur syskon till cancersjuka barn upplever sin situation, samt vad sjuksköterskor kan göra för att underlätta. **Metod:** En litteraturstudie genomfördes där artiklar söktes i Cinahl med sökorden experience, cancer, siblings, feelings, support, nurse och struggle i olika kombinationer, vilket resulterade i 12 kvalitativa och kvantitativa artiklar. Dessa analyserades med hjälp av Fribergs analysmodell och olika teman och subteman togs fram. **Resultat:** I analysen framkom två teman vilka är ”syskonens upplevelser” och ”stöd och hjälp till syskonen”. Det första temat innefattar fem subteman om hur syskonen upplever en stor förändring i det dagliga livet, i familjen och i skolan genom förluster, sorg och oro. Men även positiva aspekter och resurser framkommer som en del i den förändrade vardagen. Det andra temat inkluderar fem subteman om hur sjuksköterskan kan ge känslomässigt-, informativt- och praktiskt stöd för att underlätta för syskonen. **Diskussion:** Syskonen behöver få en känsla av trygghet och ha någon att prata med om sina känslor och upplevelser. Sjuksköterskans familjefokuserade arbete bör inriktas på att ge syskonen information och göra dem delaktiga för att uppfylla deras upplevda behov.

**Nyckelord:** upplevelser, barncancer, syskon, stöd, sjuksköterska

## Innehållsförteckning

Inledning .....	1
Bakgrund .....	1
Cancer .....	1
Familjen.....	2
Syskon .....	2
Syskons känslor.....	2
Sjuksköterskans roll .....	3
Familjefokuserad omvårdnad.....	3
Tröst och trygghet .....	4
Delaktighet .....	4
Problemformulering .....	5
Syfte .....	5
Frågeställningar.....	5
Metod .....	5
Litteratursökning .....	5
Kvalitetsgranskning.....	6
Dataanalys .....	7
Etiska överväganden .....	7
Resultat.....	7
Syskons upplevelser .....	7
Syskons upplevelser av förluster.....	8
Sorg och oro .....	10
Önskan om ett normalt familjeliv .....	10
Skolan – en fristad?.....	11
Resurser och positiva aspekter .....	11
Stöd och hjälp till syskonen .....	12
Känslomässigt stöd.....	13
Informativt stöd.....	13
Praktiskt stöd.....	13
Få syskon delaktiga .....	15
Sammansatt stöd.....	15
Diskussion .....	15
Metoddiskussion .....	15
Resultatdiskussion.....	16

Syskons upplevelser av den förändrade vardagen .....	17
Tröst och trygghet .....	17
Sorg och oro .....	18
Att vara positiv och ha resurser.....	18
Stöd och hjälp till syskonen – vad kan sjuksköterskan göra? .....	18
Implikationer för omvårdnad .....	19
Vidare forskning.....	20
Slutsats .....	20
Referenslista.....	21
Bilaga 1. Översikt över artiklar.	
Bilaga 2. Granskningsfrågor angående studiernas kvalitet utifrån Friberg.	

## Inledning

Att leva i en familj som inte fungerar som den alltid har gjort kan vara en av de värsta sakerna som ett barn kan uppleva. Trots ökad överlevnad bland barn som har cancer, är barncancer ändå fortfarande en mycket traumatisk upplevelse. Familjer och syskon måste konfrontera många nya stressfaktorer och utmaningar. Vi har inte mött barn med cancer och deras familjer i sjukvården men vi har upplevelser av detta genom att ha mött det i vårt dagliga liv. Vi har sett vänner och människor i vår närhet som har barn som utvecklat cancer och sett hur deras liv har slåtts i spillror och hur detta påverkar syskonen.

Vi antar att det som sjuksköterska kan vara bra att ha kunskap om barns upplevelser av att ha ett syskon med cancer då det kan förekomma att vi stöter på det ute i vårt arbete i sjukvården. Som sjuksköterska möter vi människor dagligen och även om vi inte arbetar som en specialistsjuksköterska på en canceravdelning kan vi komma att stöta på barn med cancer och deras syskon ändå, exempelvis på en vårdcentral eller öppenvårdsavdelning. Med kunskap kan vi se och förstå syskonens erfarenheter av den förändrade vardagen och tillhandahålla rätt omvårdnad. Som sjuksköterskor är fokus att ge omvårdnad till patienten men även närstående har en betydande roll i tillfriskandet. Ett cancersjukt barn behöver sina föräldrar och syskon och alla barn friska eller sjuka har rätt att växa upp i en stabil omgivning. Då kan sjuksköterskor få en betydande roll genom att också uppmärksamma syskonen.

## Bakgrund

### Cancer

Cancer är en allvarlig sjukdom och i Sverige drabbas varje år ungefär 250 – 300 barn av cancer (1). Detta är få jämfört med de 55 000 vuxna som får cancer varje år (2). De vanligaste cancerformerna hos barn är olika leukemier, hjärntumör, lymfom, Wilms njurtumör och neuroblastom (tumör som förekommer i nervvävnad invid ryggraden). Överlevnaden hos barn som får cancer är relativt hög och ungefär tre av fyra barn botas. Forskarna vet inte varför barn får cancer och några yttre faktorer har inte påvisats som kan påverka barnen och dess utveckling av sjukdomen (1).

Cancer kan uppstå om det bildas ett fel i någon av kroppens celler. Vanligtvis självdör en cell som inte klarar av att laga en skada som bildats på cellen. En cancercell självdör inte utan den förändrade cellen fortsätter att växa och dela sig utan kontroll. De små cancerceller som bildas efter ett tag kallas för tumörer. En behandlingsform för att bryta ner canceren är att ge cytostatika och då behandlas hela blodet. Cytostatika gör att cellerna inte kan fortsätta dela sig och cancercellen dör. Kirurgi förekommer också och där är syftet att operera bort tumören. När det inte finns någon behandling att tillgå är en transplantation av blodstamceller en behandlingsmetod och utan den här behandlingen skulle många barn inte överleva. Ofta kombineras några behandlingsmetoder då var och en av metoderna har sitt syfte. Det finns internationella behandlingsprinciper baserade på nordiska eller sameuropeiska studier och detta samarbete gör att alla barn får lika behandling oavsett vart i Europa barnet bor (1).

## Familjen

En familj kan i dagens samhälle se ut på många olika sätt. Förr bestod kärnfamiljen av mamma, pappa och barn men idag på 2000-talet har det förändrats. Det är inte ovanligt med familjer där föräldrar har samma kön, sambofamiljer eller familjer som endast består av en förälder. Skilda föräldrar med nya respektive är vanligt och att barnen då får bonusföräldrar och bonussyskon (3). Gemensamt är ändå att familjen hålls ihop av känslomässiga band och att de som ingår i den kan förändras med tiden (4).

Sjukdom inom familjen kan innebära stora omställningar, bland annat genom att de vanliga rollerna och rutinerna inom familjen kan förändras. Familjen kan inte längre ta något för givet och den sjukes liv eller död kan stå på spel. Familjen blir ofta det naturliga stödet för den sjuke och oftast vill familjen vara den som står närmast under sjukdomsförloppet. Att familjen är närvarande kan vara det som gör att den sjuke kämpar och vill leva vidare (3).

Familjemedlemmar som lever med barn med cancer upplever att de tappar fotfästet och inte längre känner sig trygga. Speciellt föräldrar oroar sig om varför just deras barn är sjuk och att det ska hända något med syskonen. Hela det vardagliga livet påverkar familjen bland annat genom att föräldrarna inte längre kan sköta sitt arbete som vanligt utan måste ta hand om den sjuke och att de inte kan umgås med familj och vänner på samma sätt som innan. Föräldrarna hinner kanske inte ta hand om övriga barn i familjen, utan måste be vänner, far- och morföräldrar om hjälp. Att lämna sitt sjuka barn känns ofta svårt, utan det blir som ett heltidsarbete i sig med alla prover, undersökningar och samtal som sjukdomen medför (5).

## Syskon

När barn upplever att de har en relation med varandra i en familj brukar detta definieras som syskonskap. Detta kan vara antingen som helsyskon, halvsyskon eller som adopterade eller styvbarn. Syskonrelationen är ofta en mycket djup gemenskap och att växa upp i samma familj skapar därigenom starka band mellan varandra (6). Att ha ett syskon innebär att ha en relation som ofta är den längsta relationen i människors liv och är de som delar familjens historia (7).

Ibland kan det hända att syskonrelationen ändras utan förvarning och det ibland på grund av olyckliga händelser. En cancersjukdom hos någon av familjens barn förändrar och påverkar familjens vardag och livssituation. Som syskon innebär ofta detta en stor förändring i sina vanliga vardagsrutiner (1). Det finns också en risk att syskon glöms bort då fokus och omvårdnad fokuseras på det sjuka barnet. Övriga syskon kan få en känsla av ensamhet, speciellt att inte ha någon att dela alla sina tankar med (7). Det är viktigt att syskon till ett sjukt barn får information om vad som händer och får reda på hur det sjuka barnet mår. Det är inte alltid de förstår det som sägs och stöd och information är något många syskon saknar från både personal och föräldrar (8).

## Syskons känslor

Rädsla finns där också, rädslan att inte veta om ens sjuka syskon kommer överleva eller inte. Det sjuka barnet kan förändras i sitt sjukdomstillstånd och detta kan bli frustrerande för syskonen och leda till sorg. Som syskon kan det vara ledsamt att

många av de sjuka barnen förlorar sin barndom på grund av sjukdomen och det som hör därtill med biverkningar, behandlingar och att behöva hjälp av andra för att hantera sin vardag. Syskon kan ibland uppleva en känsla av hjälplöshet då de inte kan göra något för sitt sjuka syskon (8). Syskon märker att relationen till det sjuka barnet inte längre är normal och vanlig (7).

Redan när ett barn får diagnosen cancer startar sorgprocessen för syskonen. Alla reagerar olika på sorg, vissa syskon vill ha någon att prata med och vissa vill vara ensamma. Det finns inget rätt eller fel i hur någon reagerar. Det är svårt att vara förberedd på att ens syster eller bror kan dö men de vet ändå att det kan hända (6). Många barn kan tycka att det är jobbigt att känna de känslor som framkommer vid en sorgprocess. Det kan vara känslor som ilska, skam och skuldskänslor. Ilska uttrycker sig ofta i tårar och syskon kan bli arga på människor runt omkring som gnäller över småsaker. Arga kan de också bli då de kan tycka det är orättvist att just deras syskon drabbats. Skuldskänslor över att vara arg kan också förekomma men det är också vanligt att dessa skuldskänslor uppkommer vid skratt och roliga stunder. Det är dock viktigt att koppla bort sorgen ibland. Avundsjuka är också en del av det som bildar sorgen och att bli avundsjuk på andra som har friska syskon är inte ovanligt (1).

### **Sjuksköterskans roll**

Enligt ICNs etiska kod (International council of nurses) ska sjuksköterskan ge vård till individen, familjen och allmänheten och detta ska göras efter fyra grundläggande ansvarsområden, att förebygga sjukdom, främja hälsa, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan ska arbeta efter att ge god omvårdnad till människor under alla livets skeden (9). Närstående som har en central roll i vården av den sjuke behöver information och utbildning om sjukdomen och dess utveckling. Enligt Socialstyrelsen måste sjuksköterskan vara lyhörd för patienten och dess anhöriga och kunna informera och utbilda och se till att patient och anhöriga förstår given information (10). Som sjuksköterska är det viktigt att stötta och informera patient och närstående då det kan bidra till att främja hälsa och förhindra ohälsa (11). Vid vård av barn och deras syskon som anhöriga ska sjuksköterskan inte skydda syskonen från information som kan vara otäck och skrämmande, då det ofta är värre att vara utestängd från kunskapen än att vara delaktig i den. Det är därför viktigt som sjuksköterska att göra syskon delaktiga i det sjuka barnets vård även om det kan vara smärtsamt för dem (12). Det är viktigt som sjuksköterska att fokusera på närstående som finns runt om det sjuka barnet och involvera de som har behov av det. Genom att vara med på sjukhuset och vara vid den sjukas sida kan göra anhöriga mer delaktiga, vilket kan bidra till att de har lättare att hantera själva situationen (3).

Det är viktigt att som barn få uttrycka och förmedla sina berättelser om vad de upplever. Sjuksköterskor kan erbjuda stödinsatser där andra barn i samma situation delar och reflekterar över sina upplevelser tillsammans med vårdpersonal. Detta ger en möjlighet att sätta sig in i barnets situation och som personal få ett barnperspektiv och arbeta för barnets bästa och tillvarata barnets intresse (6).

### **Familjefokuserad omvårdnad**

En sjuksköterska möter patienter och deras familjer i många olika situationer och miljöer. Genom att samtala med familjerna skapas en relation och genom dessa samtal och möten ger sjuksköterskan information om omvårdnadsbehov som finns

tillgängliga och låter familjen vara delaktig i vårdplanering. Familjen har, precis som sjuksköterskan, en egen kompetens om hur hälsa ska bevaras och hälsoproblem hanteras och det är viktigt att lyssna och ställa frågor istället för att vara den som svarar på frågorna. Genom att betrakta sitt eget expertkunnande parallellt med familjens kan alla ses som experter. Familjen har sina erfarenheter, styrkor och resurser och sjuksköterskan har sina kunskaper och färdigheter (13). På vilket sätt en familj blir bemött beror på vilka föreställningar sjuksköterskan har om familjens betydelse i omvårdnaden. Det är viktigt att som sjuksköterska veta att sjukdom och ohälsa hos en familjemedlem även påverkar de övriga i familjen. Familjen har de senaste decennierna blivit mer delaktig i vården och blivit en resurs för både personal och den sjuke (3). Sjuksköterskan kan bidra till familjefokuserad omvårdnad genom att ge syskonen tröst och trygghet och hjälpa familjen att vara delaktig.

### **Tröst och trygghet**

Ordet tröst kan vara både upplevelser och handlingar genom att tröst kan lindra lidande så det känns bekvämt och behagligt. Tröst kan även skapa tillit och förtroende. När en människa känner sig otrygg och ensam är tröst ett viktigt redskap för att må bättre. Detta kan ske på egen hand men vid större händelser som vid sjukdom behövs det någon som förstår och bryr sig om. Att trösta någon kan vara svårt, det är lätt att bli skrämmd över det svåra som patienten/anhöriga befinner sig i. Det är lättare att dra sig undan eller tänka mer på nuet och det som skall komma, till exempel undersökningar och provtagningar. För att ge tröst är det viktigt att se människan bakom personen och bekräfta det som är jobbigt. På så sätt kan sjuksköterskan skapa en trygghet och trösta (14).

I en studie gjord i Sverige visar resultatet att många familjer vill vara nära personer som gör att de känner sig trygga och säkra. Ensamheten blir stor när de inte umgås med de som de allra helst vill tillbringa tid med, exempelvis familjen, vänner och släktingar. Ensamheten blir ännu större då de vänner som de trodde skulle höra av sig inte gör det. Syskonen känner otrygghet då de saknar sina föräldrar och sitt sjuka syskon. Familjens närhet till sjukvårdspersonalen kan vara en stor tillgång för att känna trygghet men denna trygghet kan snabbt försvinna om det är mycket olika personal som är involverade eller om de är stressade. Många upplever också efter en längre tid på sjukhuset att det känns som att personalen inte riktigt längre bryr sig som i början och då försvinner den här tryggheten (5).

### **Delaktighet**

Nationalencyklopedins förklaring på ordet delaktighet är aktiv medverkan och medansvar, med tonvikt på känslan av att vara till nytta och att ha medinflytande (15).

Ett sätt att hjälpa syskonen till de cancersjuka barnen att hantera situationen är att låta dem vara delaktiga under hela sjukdomsförloppet. Detta medför också att de senare i livet minskar risken att drabbas av psykisk sjukdom. Att göra syskon delaktiga kan vara att låta dem vara med på sjukhuset och allt det som händer där, på så sätt kan de kanske förstå situationen bättre. Forskning kring detta ämne visar att barn blir lugna av att få vara delaktiga och träffa sin sjuka anhöriga i sjukhusmiljö. Syskon kan också vara delaktiga genom att få hjälpa till med vissa sysslor, vilket kan förhindra känslan av maktlöshet. Omvårdnaden och delaktigheten måste anpassas efter ålder och vad



syskonen vill. Även viktigt att förbereda syskonen i förväg på vad som ska hända och hur det kommer att se ut för att undvika att de kan bli skrämnda och rädda (12).

## **Problemformulering**

I Sverige drabbas flertalet barn av diagnosen cancer varje år. I samband med cancersjukdomen drabbas hela familjen av både sorg och rädsla. Syskonen som ofta har en nära relation till det sjuka barnet drabbas hårt av alla de förändringar som sker i familjen och kan ofta känna sig utanför och osedda. Sjuksköterskan har en viktig roll att ge omvårdnad till patienten, men närstående bör också involveras i sjukdomsförloppet. Familjen är ofta ett stort stöd och då är det viktigt att sjuksköterskan inte glömmer att göra dem delaktiga. Om sjuksköterskan vet hur syskonen mår och vilka behov de har kan tröst, trygghet och god omvårdnad ges. Sjuksköterskor kan träffa på syskon som har en cancersjuk syster eller bror i olika sammanhang och för att kunna hjälpa till i dessa situationer behövs kunskap kring ämnet, då det annars kan vara lätt att dra sig undan då det är en svår och tung situation.

## **Syfte**

Syftet med vårt arbete är att beskriva hur syskon till cancersjuka barn upplever sin situation, samt vad sjuksköterskan kan göra för att underlätta.

## **Frågeställningar**

De frågeställningar vi ställer oss i vår litteraturoversikt är:

- Hur mår syskonen till de cancersjuka barnen?
- Hur ser deras vardag ut?
- Vad kan sjuksköterskan göra för syskonen?

## **Metod**

För att få svar på vårt syfte genomfördes en litteraturstudie för att kartlägga hur forskningen kring ämnet ser ut fram tills idag (16). Främst kvalitativa studier har använts i arbetet, men även kvantitativa som besvarat vårt syfte har inkluderats. Anledningen till att vi främst använde kvalitativa artiklar berodde på vårt syfte att få reda på upplevelser av hur syskonen mår och deras livskvalitet. Kvantitativ forskning kan användas vid sökande av en specifik omvårdnadsåtgärd (16). Eftersom en av våra frågeställningar var att få veta vad sjuksköterskan kan göra för syskonen till ett cancersjukt barn inkluderade vi även kvantitativa artiklar som besvarade vårt syfte.

## **Litteratursökning**

Vi sökte vetenskapliga artiklar i databasen Cinahl som innehåller artiklar inom ämnet omvårdnad. Vi använde oss av olika kombinationer av sökord relaterade till vårt syfte; experience AND Cancer AND siblings. Siblings AND feelings AND cancer. Siblings AND cancer AND support. Cancer AND Nurse AND siblings. Struggle AND experience AND cancer. Innan sökningen genomfördes använde vi oss av begränsningar, vilka var Peer reviewed, research article och publicerade från år 2000 till idag. Anledningen till detta är att få en avgränsning efter vetenskapliga artiklar som är publicerade i en vetenskaplig tidskrift. På vissa sökningar ändrade vi Major heading för att få vår sökning mer specifik till vårt syfte.

Sökning har även gjorts i databasen PubMed med samma sökord, där vi fick fram liknande sökresultat som i Cinahl men också studier som inte motsvarade vårt syfte. Eftersom vår profession är omvårdnad valde vi att i slutändan endast använda oss av databasen Cinahl, i vilken vi fick tillräckligt med studier för att besvara syftet.

Ett första urval av sökträffarna gjordes genom att vi läste igenom alla titlar och vi granskade de abstract där titeln verkade motsvara vårt syfte. Hela studien i sin helhet lästes endast om abstractet verkade lämpligt. För att studien skulle användas i vårt arbete hade vi inklusions- och exklusionskriterier, se tabell 1.

Tabell 1. Inklusions- och exklusionskriterier.

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Det cancersjuka barnet ska tidigare levt ett friskt " normalt" liv.</li> <li>• Artiklar skrivna på Engelska.</li> <li>• Publicerade 2000-2013</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Översiktsartiklar</li> <li>• Det cancersjuka barnet har avlidit.</li> <li>• Beställningsartiklar</li> </ul>

Vi valde ändå att ta med en artikel (17) där ett fåtal av de deltagande syskonen mist sin cancersjuka syster eller bror. Detta på grund av ett intressant och användbart resultat där de flesta cancersjuka barnet fortfarande levde.

Tabell 2. Sammanfattning litteratursökning.

Datum	Databas	Sökord	Avgränsningar	Träffar	Lästa abstract (inkl. dubletter)	Lästa artiklar (inkl. dubletter)	Inkluderade artiklar i arbetet (exkl. dubletter)
131021	Cinahl	Siblings AND experience AND cancer	Peer reviewed Research article 2000-2013 Major heading: siblings	15	9	6	6 (17-22)
131021	Cinahl	Siblings AND Feelings AND cancer	Peer reviewed Research article 2000-2013 Major heading: siblings	7	4	4	1 (23)
131021	Cinahl	Siblings AND Cancer AND Nurse	Peer reviewed Research article 2000-2013	9	6	2	2 (24, 25)
131021	Cinahl	Siblings AND Cancer AND support	Peer reviewed Research article 2000-2013 Major heading: siblings	26	17	10	2 (26, 27)
131113	Cinahl	Struggle AND Experience AND cancer	Peer reviewed Research article 2000-2013 Major heading: life experiences	4	1	1	1 (28)

## Kvalitetsgranskning

Att granska kvaliteten på artiklarna avgör om de kan inkluderas eller exkluderas. Vi har gjort vår kvalitetsgranskning utefter Fribergs modell "att granska studiens kvalitet". Friberg har tagit fram frågor som kan användas vid granskning av studier (29). De frågor vi ansåg relevanta använde vi oss av för att avgöra om våra vetenskapliga artiklar höll en bra kvalitet och kunde användas i vårt examensarbete, se bilaga 2. Efter vi läst och granskat studierna ansåg vi att de höll en god kvalitet och samtliga inkluderades i vårt resultat.

## Dataanalys

Både de kvalitativa och kvantitativa kvalitetsgranskade artiklarna analyserade vi med hjälp av Fribergs analysmodell som innehåller flera steg, då vi ansåg att denna modell passade för alla våra artiklar (30):

1. Vi läste var för sig igenom de olika studierna flertalet gånger för att få en första uppfattning om vad de handlade om. Vi koncentrerade oss mest på studiernas resultat, men vi läste även hela studien för att förstå hela sammanhanget.
2. Vi fortsatte arbetet enskilt och fokus låg på varje enskild studies resultat, vilka teman som eventuellt framkom och resultatets helhet.
3. En enskild sammanfattning gjordes på studiernas resultat och vi plockade även ut de teman som var mest framträdande och sammanställde i en schematisk översikt. Vårt enskilda resultat jämförde vi med varandra och gemensamt kom vi fram till en schematisk översikt vi använde oss av under resten av arbetet.
4. Identifiering av likheter och skillnader i de olika studiernas resultat gjordes gemensamt. Med vårt syfte i åtanke kom nya teman och subteman fram som vi använde oss av i vårt resultat, se tabell 3.
5. Vårt resultat presenteras efter våra teman och subteman. Vi har läst igenom resultatet ett flertal gånger för att minimera risken för feltolkningsmöjligheter eller motsägelser. Vi har valt att ta med citat i resultatet för att ge en tydligare bild på hur syskon, föräldrar och vårdpersonal upplever situationen.

Tabell 3. Teman och subteman

Tema	Subtema
Syskonens upplevelser	Syskonens upplevelser av förluster Sorg och oro Önskan om ett normalt familjeliv Skolan – en fristad? Resurser och positiva aspekter
Stöd och hjälp till syskonen	Känslomässigt stöd Informativt stöd Praktiskt stöd Få syskonen delaktiga Sammansatt stöd

## Etiska överväganden

Alla studier vi använt oss av i vårt resultat har varit etiskt godkända eller godkända av en granskningsnämnd. De flesta artiklarna har tagit upp att deltagandet i studierna är frivilligt och att de kan avbryta sin medverkan när de vill. När det gäller syskonens deltagande i studierna har de själva gett samtycke till medverkan och deras föräldrar har även gett sitt medgivande. Vår ambition var under analysarbetets gång att endast tolka studiernas resultat och inte förvränga dem genom att ta med våra egna förutfattade meningar och värderingar.

## Resultat

### Syskons upplevelser

När ett barn får cancer innebär det att syskonen genomgår många förändringar (18). Varje dag ligger fokus på det sjuka barnet och familjen upplever att de måste kämpa sig igenom dagarna av sorg och oro (28). Förändringar som ger en känsla av förlust och att familjelivet förändras till något syskonen inte känner igen. Syskon uttrycker

det som en förlust av en familjerelation där rutiner, familjeroller, ansvar och aktiviteter påverkas (18). Skolan som skulle kunna vara en fristad upplevs inte som sådan (19). Kämpandet och önskan om att få tillbaka ett normalt familjeliv gör att familjen och syskonen känner att de klarar av den smärtsamma situationen (28). Genom att ta tillvara sina resurser lyckas de ta sig igenom det svåra och familjen orkar fortsätta kämpa (23, 28).

### Syskons upplevelser av förluster

Syskon upplever förlust av sina egna och familjens rutiner, förlust av uppmärksamhet, förlust av trygghet och säkerhet och förlust av sällskap från sitt sjuka syskon. Förändringarna i familjelivet och att ha en sjuk syster eller bror kan bli en separation från de dagliga rutinerna och att föräldrarna blir tungt belastade (23). Att se sina föräldrar belastas och bli svaga, irriterade och känsliga är en jobbig situation och en rollförändring kan ske där syskonen vill trösta och skydda föräldrarna. Många syskon känner av föräldrarnas frånvaro i det dagliga livet. Ofta stannar en förälder på sjukhuset med det sjuka barnet och en förälder pendlar mellan hemmet och sjukhuset (19).

*“The most difficult thing was that my parents were away so often. I was alone at home. Sometimes I didn’t see my mom for a whole week. I only saw her when I went to the hospital.” (19 sid. 137)*

Syskon upplever känslor av ensamhet och ogillar tomheten i hemmet. De anser att föräldrarna inte är tillgängliga vid viktiga saker som att äta tillsammans och hjälpa till med läxorna. Denna separation kan vara en börda för många. En annan vanlig förlust är semesterar som blir inställda och att de då istället får tillbringa mycket av ledigheten hos släktingar (19, 23). Separationen från föräldrarna kan vara svår då syskonen oroar sig för sin systers eller brors sjukdom och det kan orsaka känslor som ensamhet och ogillande och de är då i behov av närhet (23). Många syskon tycker det är viktigt att hålla ihop familjen och de är försiktiga med att inte göra något som ytterligare kan orsaka splittringar i familjen. Att hålla ihop familjen upplevs som lika viktigt som att det sjuka syskonet överlever cancer (18).

Många upplever avundsjuka när den sjuka system eller brodern får mycket uppmärksamhet och får saker från släktingar och vänner. Vissa syskon önskar istället att de själva är sjuka för att få mer uppmärksamhet och presenter (18). En 10-årig bror förklarar upplevelsen:

*“In some ways I feel a bit left out, but I suppose I’m not so important because I haven’t got an illness. I haven’t got any problems but John has got an illness. I don’t really mind ... They do more things for John.... Sometimes I feel unhappy.” (23 sid. 301)*

I samband med förlust känner syskonen att de inte har samma plats och betydelse i familjen längre som de haft förut och några känner att föräldrarna inte anser att deras behov är viktiga då de inte är allvarligt sjuka. Syskon förstår ändå mestadels varför det sjuka barnet får mycket uppmärksamhet även om det kan kännas irriterande (23). En 15-årig storebror förklarar:

*“He seems to get more attention, maybe that’s ’cos he’s ill. They seem to let me get on with my life as I’m getting older. It doesn’t really bother me ’cos I know that he needs attention and looking after. He’s only 12 and you can’t really expect him to do everything he has to do without any help.”(23 sid. 301)*

Det finns också begränsningar hos familjer som har ett cancersjukt barn, begränsningar i familjens rutiner eller i syskonens aktiviteter, till exempel att inte ta hem vänner på grund av infektionsrisken. Många syskon förstår dessa restriktioner men kan ändå känna bitterhet, sorg och ilska över dessa begränsningar. Vissa syskon väljer att inte träffa kompisar för att istället vara nära sitt sjuka syskon och leka. Genom sjukhusvistelser och oförmåga för det sjuka barnet att delta i normala aktiviteter kan det ge en förlust av sällskap och lämna ett betydande tomrum för det andra syskonet (23).

Syskon är beroende av sina föräldrar och det är med dem och resten av familjen de känner trygghet. Men då ett barn får cancer förändras familjesituationen och föräldrarna kan uttrycka sorg, detta kan bidra till otrygghet hos syskonen (18). Ett syskon förklarar så här:

*“When my parents would feel sad, that is when I would kind of 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”(18 sid. 409)*

Syskon är medvetna om konsekvenserna om sjukdomen och behandlingen. De observerar sitt sjuka syskons utseende, lidande och beteendeförändringar samt att de får mer uppmärksamhet. Syskon reagerar med olika känslor, inklusive rädsla och svartsjuka. De ser när de tappar hår, går ner i vikt, observerar när de har smärta och blir uppkopplade på medicinsk utrustning. Detta kan leda till negativa känslor i form av sorg för den sjuka system eller brodern, de känner sig hjälplösa och får en känsla av osäkerhet på hur de ska reagera (19). De bryr sig väldigt mycket om hur sitt sjuka syskon mår och de beskriver att det är svårt att se deras smärta och att inte kunna göra något. Syskon försöker ofta leva sig in och se världen genom sitt sjuka syskons perspektiv för att försöka få mer förståelse och känna sig mer delaktig. Oavsett ålder får syskon minskad självkänsla då de känner att det är fel person som har cancer, det skulle vara dem själva istället (18)

*“I feel in a way that I am not doing anything because she was the one going through it I think most days I still think it should be me. It should be me, it should be me. My sister should be a normal kid again.”(18 sid. 409)*

Syskon vill inte att deras bror eller syster ska dö men de funderar på vilket som är bäst, att de lever det liv de har idag eller att dö. Detta blir en inre konflikt för syskonen då de vill att sin bror eller syster ska leva ett bättre liv än vad de gör idag (22).

## Sorg och oro

Många syskon förklarar att de har en djup sorg och rädsla för sjukdomens prognos som deras bror eller syster har. De har en oro över behandlingen och dess effekter och tankar som skapar rädsla för att en dag kanske förlora sin bror eller syster (19, 22). En 6 årig syster berättar sin upplevelse:

*"I was sad when Cory was sick...I was sad that he might die"(18 sid. 412)*

Syskon är ständigt bekymrade och även vid stunder där det finns glädje finns ändå oron där. Något som är jobbigt är när de läser om ett barn som dött i cancer och tänker på att samma sak kan hända deras syskon. Att inte veta vad som kommer hända ger en känsla av rädsla och syskon oroar sig över om vad som händer om inte behandlingen hjälper. Oron kan även vara relaterad till vad undersökningar visar eller hur den sjuka systemen eller brodern kommer reagera på medicinerna. De oroar sig också för sitt syskons framtid och om tumören kommer växa och eventuellt sprida sig. I samband med utseendeförändringar tycker syskonen att det är svårt och jobbigt att behöva se när håret faller av och i det skedet inte kunna hjälpa till (22).

Syskon upplever en känsla av sorg under de olika cancerskedena. Även andra känslor som svartsjuka, rädsla, skuld känslor och ilska upplevs men när syskonen sammanfattar sina upplevelser om cancer, sammanfattas den som en berättelse om sorg (18).

*"Cancer is very painful inside...Very sad."*(18 sid. 411)

Sorgen blir som en bestående del i syskons liv. Förändringarna i familjen och att de alla får uppleva ett lidande är det som resulterar till att syskon känner mest sorg. Sorgen över att ens syster eller bror får lida av en sjukdom, behandlingarna och av symtomen. Föräldrar är medvetna om att syskonen upplever sorg men de förstår inte i vilken utsträckning. Föräldrar antar att sorg inte är den känsla syskon upplever mest utan att avundsjuka, rädsla och ensamhet är starkare känslor och som uttrycks mer hos syskonen. Men den sorg som de upplever påvisas mer som dold för de andra familjemedlemmarna och syskonen är ofta tysta om den sorg de känner (18).

## Önskan om ett normalt familjeliv

Att ha en syster eller bror med cancer är speciellt och det blir en förändring i det dagliga livet för alla familjemedlemmar (28). Syskon reagerar på diagnosen med chock, rädsla och misstro. Känslan av säkerhet är hotad och det kan leda till känslor av sårbarhet (23). Syskon beskriver det nya livet som ett dubbelliv och att de dras mellan skolan, intressen och vännerna samtidigt som de vill vara tillsammans med sin sjuka syster eller bror. Familjen och främst syskonen känner sig isolerade och inlåsta, då de vardagliga aktiviteterna utesluts eller blir förändrade (28). Familjeaktiviteterna planeras ofta utefter det sjuka barnets tillstånd och inte kring någon annan familjemedlem. Det är inte alltid lätt för syskon att vara tillsammans och leka då det sjuka barnet ofta kan vara trött och smärtpåverkat (18). När båda föräldrarna tillbringar sin tid på sjukhuset och hos det sjuka barnet tvingas syskon flytta mellan olika platser och bli omhändertagna av släktingar och vänner. Syskon tröttnar på att tvingas flytta runt men det är samtidigt tröttsamt att vara på sjukhuset. Alla i familjen känner sig utmattade på grund av all sorg, frustration, trötthet och ångest. Det är också

jobbigt för föräldrarna att hela tiden känna ett visst ökat krav på sig och att genomgå varje dag är en utmaning som kräver mycket planering. Föräldrarna känner att de får lite tid tillsammans eller för sig själva och ofta är de trötta och utmattade (28). En del syskon tycker det är jobbigt att ingen förklarar vad som orsakar sjukdomen och de försöker själva leta efter en orsak och vissa skyller på sig själva (23).

*“Why did it have to happen to him? What did we do to deserve it, where did we go wrong bringing him up, is it something we’ve done?” (Older sister, age 14)  
(23 sid. 302)*

Då cancer blir en stor del i familjelivet försöker familjen ändå behålla normalitet (28). Genom att syskon närvarar vid sidan av sin sjuka syster eller bror kan de få en känsla av samhörighet. Det hjälper också syskon att känna att de är en del av situationen och att de kommer närmare sin familj (18). Hela familjen känner att de efter ett tag blir experter på barnets symtom och behandling och detta ger en slags kontroll över situationen. I familjen läggs stort fokus på att samtala om sjukdomen och det sjuka barnet, men syskonen vill inte alltid prata om det utan de vill att det ska vara som innan (28). När det sjuka barnet är hemma från sjukhuset utan alla mediciner tycker syskonen att livet nästan är som förut. Efter ett tag kan syskon bli mer vana vid den nya situationen och genom att acceptera det nya vardagliga livet kan syskon leva ett normalt liv (22).

### **Skolan – en fristad?**

Vid första anblicken kan skolan ses som en plats som är en del av syskonens liv som inte påverkas av sin syster eller brors cancer. Men det visar sig att skolan kan vara en plats där de möts av många svårigheter på grund av sjukdomen. På grund av de ändrade situationerna hemma vill många barn inte vara i skolan utan hellre vid sin sjuka syster eller brors sida. I skolan blir syskonen konfronterade med frågor om det sjuka barnets situation och tillstånd. De känner sig störda av frågor från jämnåriga och särskilt när de får svara på samma frågor flera gånger och när de frågar om hur det sjuka barnet mår men inte hur de mår (19).

*“Well, everyone at school came to me and asked how my brother was doing. Even the teachers kept asking. And after a while I thought, why do they always have to come and ask me?” (19 sid. 136)*

Precis efter diagnosen kan syskonen få svårare att koncentrera sig i skolan och med sina läxor. Ofta på grund av huvudvärk och illamående relaterat till situationen de befinner sig i. Men efter några månader brukar de klara av skolan som förut (19).

### **Resurser och positiva aspekter**

För att kunna hantera situationen identifierar syskon vissa resurser som de tycker är viktiga och som hjälper till. Syskon tycker att det är viktigt med en relation där det är tillåtet att prata om sin situation, men även att ha fokus utanför sjukdomen. Vänner är viktiga och är personer syskonen kan prata med och på så vis lättare anta copingstrategier. Vänner och andra relationer är viktigt för syskonen, att ha någon att prata med om sina känslor och för att orka med situationen (23).



*“You need friends to keep you going. You need one person special for you to talk to – could be a close friend or relative. You need somebody who asks you not just how is Alice, but are you alright, how are you coping? I don’t think you could live without telling somebody.”(Younger sister, age 10) (23 sid. 303)*

Syskons egna intressen och aktiviteter rapporteras också vara en viktig resurs. Detta hjälper dem att bli distraherade från bekymmer och de får hjälp med att skapa en normalitet i sitt liv. Då syskonen känner att de får lite uppmärksamhet av sina familjemedlemmar hjälper aktiviteterna och det bidrar till en ökad självkänsla. Att vara positiv och bevara hoppet redogörs vara en copingstrategi för syskonen och är också en viktig resurs (23).

Syskon rapporterar också positiva förtjänster i samband med sjukdomsprocessen. Något som upplevs positivt är att familjen upplevs få en närmare relation med varandra än innan diagnosen (23).

*“I think we’ve become closer as a family and we express feelings more and talk to each other more.”(Oldersister, age 14) (23 sid. 304)*

Kriserna i familjen är också i slutändan en positiv aspekt. Syskon förklarar att de nu känner sina föräldrar på ett bättre sätt och att de vet att de kanske borde ställa upp mer för sina föräldrar. Syskon tycker också att de får ökad självständighet, mognad och mer förståelse och medkänsla. Detta på grund av att de får ökat ansvar i hemmet, de har kontakt med sjuka barn och får mer kunskap om vad cancer är för sjukdom. Syskon förstår att de inte är ensamma om sorgen och vet att andra familjer går igenom samma sak och det är skönt att veta att ingen är ensam (23). Syskon känner att även om familjen får utstå en kamp genom cancern känner de ändå att det stärker familjebanden och de kommer närmare varandra (18). Familjen känner att de uppskattar saker och ting som de tidigare tagit för givet. De försöker fokusera på positiva ting och göra saker som alla i familjen tycker är roligt. Syskon och de sjuka barnen försöker se fram emot det som är roligt och tänka på det de tycker om istället för att fokusera tankarna på sjukdomen. Hela familjen känner att det är viktigt att vara tillsammans och göra saker för att kunna hålla ihop. Familjen är det viktigaste för både det sjuka barnet och för syskonen (28).

### **Stöd och hjälp till syskonen**

Sjuksköterskor inom vården av cancersjuka barn kan se sin roll att involvera syskon på olika sätt. En del tycker att de inte behöver lägga stort fokus på syskon utan koncentrerar sin tid till patienterna. Medan de andra försöker arbeta holistiskt vilket inkluderar hela familjen inklusive syskon. De försöker involvera syskon så mycket de kan men att de fortfarande låter föräldrarna ha det största ansvaret. Många sjuksköterskor är frustrerade över att det varken finns tillräckligt med tid eller resurser att hjälpa syskonen så mycket som det skulle vilja. De försöker trots detta göra situationen för syskonen så bra som möjligt (24). Det stöd och hjälp som sjuksköterskan kan bidra med är känslomässigt stöd, informativt stöd, praktiskt stöd, (21) göra syskon delaktiga samt sammansatt stöd (24).



### **Känslomässigt stöd**

John S. Murray har i två studier kommit fram till att syskonen till de cancersjuka barnen vill prata om sina känslor, känna sig älskade, respekterade och förstådda (21, 27).

*”I wish my mother would hug me a lot like she did before my brother got sick. Sometimes I feel like she forgets about me” (21 sid 332)*

Sjuksköterskorna och läkarna kan involvera syskon i samtalen för att de ska känna sig viktiga och att deras känslor också ska få komma fram (21). Som sjuksköterska kan det räcka att bara vara där, vara stöttande och en resurs. Lära känna syskon och resten av familjen genom att prata med dem och endast prata om sjukdomen om de önskar det, kan vara ett sätt att få förtroende. Får de ett förtroende kommer de troligen komma fram och prata om de behöver det. För att föräldrarna ska få fokusera på det sjuka barnet kan sjuksköterskan ta hand om syskonen ett tag. De kan servera mat eller be volontärer underhålla ett tag. Detta kan också göras om sjuksköterskan ser att syskonen behöver en paus från det sjuka syskonet (24).

### **Informativt stöd**

Ofta vill syskon veta så mycket som möjligt kring det sjuka barnets situation (21). Syskon kan känna sig mer involverade och vara en del av familjen om de får information om sjukdomen och vad som händer. Hela situationen kan kännas mer förståelig och varför familjesituationen är så förändrad (23). I vissa familjer får de inte så mycket information och detta kan ge syskonen en fel bild av situationen (21).

*”Nobody told me about cancer. I felt helpless because I did not fully understand what was going on. I knew so little about leukemia. I thought everyone who had it died. So I began to collect information, books, and pamphlets on my own. It would help if nurses gave these things to us.” (21 sid 332)*

När sjuksköterskor ger information görs detta utefter ålder på syskonet (21). Sjuksköterskor antar att syskon vill veta så mycket som möjligt men det är bra att försöka reda ut vad de redan vet och vad de verkligen vill veta för att det inte ska bli för mycket information som de inte kan hantera. Innan sjuksköterskor svarar på frågor och ger information till syskon kan han eller hon prata med föräldrarna om vad de får ta upp med syskonet och vad föräldrarna redan sagt. Det är viktigt att sjuksköterskan respekterar deras vilja kring hur mycket syskonen ska få veta (24).

I stället för att sjuksköterskor ska prata med syskonen kan de försöka uppmuntra föräldrarna till att göra det istället. Sjuksköterskor kan hjälpa till genom att ge förslag på svar på frågor som syskon kan ställa. Sjuksköterskor upplever att vissa föräldrar inte vill säga för mycket kring sjukdomen till syskonen för de tror att det kan skrämja dem. Enligt en studie från USA framkommer det att sjuksköterskornas kunskap kring ämnet är att ju mer syskonen vet desto mindre rädda är de (24).

### **Praktiskt stöd**

Syskon vill fortsätta ha ett så normalt liv som möjligt och då genom att få träffa sina kompisar och ha roligt (21). På så sätt kan de få lite distans till situationen och glömma alla bekymmer och ha ett ”normalt” liv för en stund (23). De önskar att

sjuksköterskan kan prata med föräldrarna om detta (21) men även att de kan hjälpa föräldrarna att inte alltid fokusera på det sjuka barnet utan också på syskonen (27). Sjuksköterskor ser att föräldrarna har det svårt att få balans med tiderna de spenderar med det sjuka barnet och syskonen är inte lätt för föräldrarna (24) och en sjuksköterska säger så här:

*"I think sometimes the parents are looking for permission from us to do that...I think they have a lot of guilt. They think they should be here with their sick child every second, and they feel guilty about being away and we need to help them realize that that's just as important."* (24 sid 29)

Annan praktisk hjälp kan vara att de får extra hjälp med läxor (25) och många önskar också få delta i stödgrupper eller läger för syskon som har en cancersjuk syster eller bror (21, 27).

Stödgrupper visar sig vara ett bra sätt att bearbeta hela upplevelsen kring att vara ett syskon till ett cancersjukt barn. Detta visas i en svensk studie där syskon deltar i en stödgrupp vid tre tillfällen och får därefter utvärdera upplevelsen vid en intervju (17). Syskonen tycker att stödgrupp är ett bra sätt för att få dela med sig av sina känslor och upplevelser genom sitt eget perspektiv. De känner tillhörighet till varandra som de inte kan få till kompisar och klasskamrater då de inte upplever samma sak med samma förståelse och klasskamraterna tror att cancer är något som det inte pratas högt om. Både yngre och äldre syskon finns med i studien och de äldre som har lättare att sätta ord på känslor och upplevelser hjälper de yngre att kunna uttrycka sig. Det hjälper att höra hur andra har det, vilka känslor de har och att det är tillåtet att vara glad även om det är en jobbig period i livet. Genom att delta i stödgruppen får de stöd, styrka och bättre insikt i sina egna känslor och får då lättare att förhålla sig till sin sjuka syster eller bror (17). Deltagarna i stödgrupperna behöver inte prata under träffarna om de inte vill, utan endast om de känner att de vill berätta något. Under träffarna får de använda sig av olika verktyg som att ta med ett foto på sin sjuka syster eller bror, måla en teckning och välja ut en bild. Att visa upp ett foto på sin sjuka syster eller bror hjälper syskonen att förstå och beskriva sina känslor för de andra. Men de upplever det svårt att välja ut detta foto då de inte vet om de ska välja ett foto där den sjuka systemen eller brodern är frisk eller sjuk. Ett annat verktyg är att måla en teckning med vattenfärger och de får använda vilka färger de vill för att beskriva sina känslor. De får även lägga till ett eller några ord för att förklara vad de målar. De får också välja ut bilder som hjälper syskonen att komma ihåg minnen och vad deras sjuka syster eller bror gillar, vilket syskonen tycker är meningsfullt (17).

*I saw my pictures almost immediately: Ahlgren's candy cars (small, marshmallow, car-shaped candy available in Sweden) that he liked to eat and then a dog because he had just picked out a puppy."* (17 sid 302)

Varje möte avslutas med en sammanfattning och detta hjälper syskonen att komma ihåg vad de pratar om och att de kan gå hem och tänka och reflektera över det. Det hjälper också syskonen om de vill berätta för sina föräldrar efteråt. Vid den andra och tredje träffen börjar de med att gå igenom vad de pratade om förra gången. De kanske har funderingar eller frågor som de har tänkt på som de vill ta upp med de andra (17).

Att delta på läger med andra syskon i samma situation kan vara ett stort stöd. På så sätt får de egen tid och egen plats där de kan reflektera och utbyta erfarenheter med andra som är med om samma sak. Föräldrarna ser ofta en positiv förändring hos syskonen när de får delta på läger och att de för en gångs skull får uppmärksamhet (26). Detta kan bekräftas i en studie gjord i USA, där det visar sig att syskon som har en cancersjuk syster eller bror får en bättre självkänsla när de delta på läger (20).

### **Få syskon delaktiga**

Syskonen vill gärna hjälpa till i omhändertagandet av sin sjuka syster eller bror (21). Sjuksköterskor upplever att hur mycket syskon vill hjälpa till beror på ålder, de äldre tycks vilja hjälpa till mer än de yngre som inte nått skolålder än. Om syskonet är äldre än sin sjuka syster eller bror är det också vanligare att de vill hjälpa till (24). Det kan vara att hjälpa till med praktiska omvårdnadsaker eller att de får vara med vid olika undersökningar på sjukhuset. På så sätt vet de vad som händer, de behöver inte vara lika rädda och missuppfattningar behöver inte uppstå (21). Andra sätt att få syskonen involverade är att låta dem hälsa på på sjukhuset och att de kan få sova över (25).

### **Sammanfattning**

Sjuksköterskan kan hjälpa till med att erbjuda samtal och stöd från psykologer och kuratorer. Ronald McDonald hus kan erbjuda stöd av olika former. Sjuksköterskorna kan också hjälpa till att hänvisa till hjälp som finns utanför sjukhuset. Komma med förslag på olika läger för syskon till cancersjuka barn och visa webbsidor som kan vara till hjälp med information och stöd (24).

I en studie från USA jämförs syskonens och föräldrarnas uppfattning om vilket stöd som syskonen behöver och vill ha. Syskonen vill få mycket känslomässigt och praktiskt stöd vilka kan vara att få hjälp med skolaktiviteter och fritidsintressen, att få prata om sina känslor och få delta i stödgrupper. Föräldrarnas uppfattning på det stöd som de tror är hjälpfyllt för syskonen är känslomässigt- och informativt stöd. Exempel på detta är att hjälpa syskonen att få prata om sina känslor, ge information om den sjuka system eller brodern och ge information om vad cancer är för något. På så sätt skiljer sig uppfattningen något på vilket stöd som syskonen behöver (27).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

Syftet med litteraturstudien var att få veta hur syskon till barn med cancer upplever sin situation och vad sjuksköterskan kan göra för att underlätta. Därför valde vi att söka efter artiklar i omvårdnadsdatabasen Cinahl. Vi provade ett antal olika sökord och antalet träffar blev relativt litet. Trots dessa olika sökord återkom många av artiklarna och vi upplevde datamättnad. Vi ansåg dock att de träffar vi fått var tillräckliga för vår litteraturstudie. Sökning gjordes även i databasen Pubmed med samma sökord för att eventuellt få en större bredd. Antalet relevanta artiklar var få och vi fick även fram samma artiklar som i sökningarna i Cinahl. Därför valdes endast träffarna i Cinahl.

Avgränsningar gjordes i våra sökningar genom inklusions- och exklusionskriterier. Ett av inklusionskriterierna var att barnet tidigare skulle levt ett friskt liv. Detta på grund av att syskonens upplevelser kunde vara annorlunda om familjesituationen redan innan var ansträngd om system eller brodern hade en sjukdom eller ett handikapp. Vi

exkluderade studier där det cancersjuka barnet dött, då upplevelsen kring att ha förlorat en syster eller bror är en annan typ av upplevelse. De artiklar vi valde är publicerade från år 2000 och framåt. Då vi fick relativt få träffar i våra sökningar utgick vi från att det inte har gjorts mycket forskning kring ämnet och vi valde att inkludera studier som var så pass gamla som 13 år. Beställningsartiklar exkluderades men vi är medvetna om att dessa kunde vara relevanta till vårt syfte och att vi missat värdefull forskning.

Artiklarnas studier var gjorda i sex olika länder; Sverige, USA, Kanada, England, Australien och Schweiz. Majoriteten var från Sverige och USA. Vården i dessa länder kan skilja sig mot svensk vård men vi tror ändå att upplevelserna som syskonen har kan vara likvärdig oavsett i vilka av dessa länder de får vård. Sjuksköterskornas arbetsuppgifter kan troligen skilja sig åt beroende på i vilket land de arbetar, men det stöd och den hjälp som syskonen är i behov av tror vi ändå kan implementeras i svensk sjukvård. Hur vården bedrivs ser troligen olika ut beroende på land, därför har vi också varit försiktiga med att tolka studiernas resultat då vi utgått från svenskt vårdperspektiv.

Vi har valt att använda oss av citat i vårt arbete då vi ansåg att det förstärkte resultatets innebörd och läsaren får exempel på hur barnen och sjuksköterskor beskriver situationen. Vi har diskuterat kring om en enskild persons ord kan implementeras i allas uppfattning och upplevelser. Vi gjorde dock bedömningen att citaten som valdes gjorde resultatets innebörd tydligare. Citaten valdes att skrivas på ursprungsspråket engelska för att inte riskera tolkningsfel. En svensk översättning kan få en annan innebörd än de ord som deltagarna använt.

De valda artiklarna till vårt resultat lästes och analyserades av båda författarna. Att vara två som läste samma artiklar ledde till olika tolkningar och genom diskussion medförde detta en djupare och bredare förståelse. Att vara två har även varit till hjälp när vi har kommit fram till de teman och subteman som passar in i vårt syfte och detta kan ha lett till ett bättre och tydligare resultat.

Vi hade ett smalt syfte att enbart beskriva syskonens upplevelser av situationen men då föräldrarna är en stor del av syskonens liv valde vi att även ta med deras perspektiv. Sjuksköterskors perspektiv fanns även med i vissa studier. Vi har varit försiktiga med att använda dessa studier, då föräldrar och sjuksköterskor har ett barnperspektiv men inte barnets perspektiv. För att få veta upplevelser och känslor är det alltid bäst att samtala med de aktuella personerna ifråga och inte använda sig av en sekundärkälla.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet visar att upplevelser av att vara syskon till ett cancersjukt barn är både negativt och positivt. Syskonen upplever en förändrad familjesituation då ett barn får cancer och att det finns svårigheter som syskonen upplever i samband med den nya situationen och den nya vardagen. De svårigheter som syskonen bland annat upplever är olika förluster vilka är rutiner, uppmärksamhet, trygghet och säkerhet samt sällskap från sitt sjuka syskon (22).

### **Syskons upplevelser av den förändrade vardagen**

Syskon till cancersjuka barn upplever att livet förändras på många olika sätt. Familjens rutiner och aktiviteter förändras och normalitet som finns inom en familj uteblir (28). Rutinerna, säkerheten och tryggheten brister och syskonen känner en separation till det som brukar vara normalt (6). Barn behöver ändå få vara barn genom att få leka och vara glada (12). Detta är något som sjuksköterskan kan hjälpa familjen med genom att göra hela familjen delaktig och se till att syskonen inte glöms bort i den svåra situationen som familjen befinner sig i (3).

En resurs som tros finnas hos syskon är skolan, men det visar sig att skolan inte alltid är en fristad. Syskon konfronteras ofta av både lärare och klasskamrater med frågor om sin sjuka bror eller syster. Detta blir en situation som besvärar syskonen då de får svara på samma frågor ett flertal gånger. Även koncentrationssvårigheter förekommer då syskonen tänker mycket på sin sjuka syster eller bror och att de hellre vill vara vid deras sida. Syskon vill själva vara i fokus och inte enbart en källa för information. I en studie framkommer det att vissa syskon sätter upp strategier för att undvika de jobbiga situationerna i skolan. Till exempel genom att informera en kompis om hur läget är med det sjuka barnet och låter kompisens förmedla det till skolkamrater och lärare som vill veta mer. Ett annat syskon ger information via en egen hemsida för att undvika alla frågor (19).

Många syskon kan känna en känsla av hjälplöshet. De vill gärna kunna hjälpa sin bror eller syster men står ibland handfallna av att se hur ont de har eller hur trötta de är av behandlingen och sjukdomen. Nolbris et al. beskriver i sin studie att syskon känner en stor frustration när de inte kan hjälpa det sjuka barnet och att de ibland får en känsla av missnöje (22). Att vara den som står bredvid och inte kunna hjälpa till ses som en svårighet för syskonen och de upplever rädsla då de inte vet om brodern eller systern kommer att överleva (8). I detta skede är det viktigt med delaktighet så de förstår och inte blir rädda av situationen. Det är också en viktig aspekt för att rädsla och oro ska minska men även för att de inte ska känna sig utanför och isolerade (12).

### **Tröst och trygghet**

Den förändrade vardagen leder till att syskon har ett behov av att känna trygghet och att de är i stort behov av tröst på grund av alla de förändringar som de genomgår. Syskonen har ingen möjlighet att skydda sig mot de förändringar som sker då ett barn i familjen får cancer och det skapar otrygghet (5).

Ett första steg för att få tillbaka sin trygghet är att syskon behöver känna bekräftelse och bli tröstade (14). Trygghet kan skapas genom att umgås med personer som ger en känsla av säkerhet och tröst, vilket ofta är familj och vänner. En viktig del i sjuksköterskans arbete är att skapa ett förtroende hos syskonen för att de ska få en känsla av trygghet (5) och att de ser syskonet som en person med ett liv utanför sjukhusmiljön. Trygghet kan skapas genom att sjuksköterskan visar säkerhet och kunnskap vid undersökningar och behandlingar (14) men även genom kontinuitet bland personalen. Det är viktigt att sjuksköterskan tänker på att inte ta familjen för givna efter ett tag då de kanske tror att de kan allting och inte behöver samma stöd (5). Sjuksköterskan kan trösta och inge trygghet genom att visa empati, lyhördhet och att kunna möta lidandet utan att vara rädd för den (14).

## Sorg och oro

Nolbris et al. har i sin senaste studie från 2013 studerat sorg hos syskon till cancersjuka barn. Det framgår att det är viktigt med information från allra första början då sorgprocessen börjar redan när diagnosen fastställs. Många barn och ungdomar tror att cancer är samma sak som döden men så behöver det inte alltid vara. En annan sorg hos syskonen är att de tycker synd om sin sjuka syster eller bror som inte får leva ett normalt liv med de aktiviteter som de gjort innan. Precis som i flera av studierna från resultatet finns en sorg över att de känner sig bortglömda och oviktiga. Det finns även de syskon som frågar sina föräldrar om de själva måste bli sjuka för att de ska få uppmärksamhet (31). Resultatet visar på att syskonen ofta är tysta om den sorg de känner (18). Funderingar kring detta kan vara att syskonen inte har någon att prata med och att de kanske inte vågar visa sin sorg då de kanske tycker att deras föräldrar har tillräckligt att göra med det sjuka barnet. I en studie förklarar syskon att de vill skydda sina föräldrar från mer stress och oro genom att inte tynga dem med deras bekymmer och frågor (18).

## Att vara positiv och ha resurser

För att kunna hantera situationen finns det resurser som syskonen tycker är viktiga och som hjälper för att orka med den nya situationen. Vänner är en viktig resurs som de kan samtala med om sina känslor och funderingar. Intressen och aktiviteter är viktiga och det hjälper syskon att skapa en slags normalitet i deras liv och de kan bidra till en ökad självkänsla (23). En tolkning av detta kan vara att det är viktigt att syskon utvecklar god självkänsla för att de inte ska glömma sig själva och för att de ska kunna hantera situationen.

Det är bra att fokusera på positiva saker som också är en viktig resurs (23). Det positiva som kan urskiljas är att familjen får en närmare relation med varandra och att familjen uppskattar saker och ting som tidigare togs för givet (28). Detta kan först tolkas som en motsättning mot vad syskonen nämner i resultatet om att de känner sig utanför och osedda. Känslan av att familjen kommer närmare varandra uppstår troligen inte i anslutning till att diagnosen ställts utan långt senare när de har vant sig vid den nya vardagen. Det är också positivt att syskonen uppskattar saker mer än de gjorde förut då de nu kanske förstår att de inte kan ta livet för givet utan det kan hända saker utan förvarning. I resultatet framkommer det också att relationen mellan syskon och sjuka barn får en närmare och djupare relation och börjar umgås mer än vad de gjorde förut (19). Denna starka relation verkar inte uppstå mellan syskon och föräldrar eller vänner (7).

För att ta tillvara på dessa positiva resurser kan sjuksköterskan arbeta familjefokuserat vilket leder till att familjen hålls samman och blir en del av barnets cancersjukdom. Genom att ta tillvara familjens resurser, styrkor och erfarenheter kan det bidra till att sjuksköterskan och familjen arbetar tillsammans och detta i sin tur kan medverka till en ökad delaktighet (3,13).

## Stöd och hjälp till syskonen – vad kan sjuksköterskan göra?

Resultatet visar att syskonen vill ha känslomässigt och praktiskt stöd, få information och att få hjälpa till när de har en syster eller bror med diagnosen cancer. Att se och bekräfta syskon då föräldrar har tankar och fokus på det sjuka barnet kan vara en viktig del i sjuksköterskans arbetsuppgifter.



Syskons och föräldrars syn på vilket stöd och hjälp som syskonen behöver skiljer sig något åt (27), därför är det av oerhörd stor vikt att sjuksköterskan tar del av syskonens tankar och behov och inte bara lyssnar på vad föräldrarna säger. Sjuksköterskan behöver se varje unik individs behov och tankar och möta dem därefter.

Sjuksköterskor ska arbeta familjefokuserat och därmed involvera både patient och övriga familjemedlemmar (13). Familjen är en resurs i vården och det är viktigt att låta dem vara delaktiga (3). Hur mycket syskonen involveras är dock olika, då en del tycker att det är föräldrarnas ansvar och att det inte finns tillräckligt med tid att även ta hand om syskonen (24). Men sjuksköterskan har ett ansvar enligt ICNs kod att det inte endast är patienten som är i fokus, utan närstående ska också involveras för att vården ska bli den bästa tänkbara (9). Om sjuksköterskor och även föräldrar vet att forskningen visar på att syskonen mår bättre av att få veta och vara involverade i sin sjuka systers eller brors sjukdom (23), kanske mer stöd ges till syskonen. Att lära känna hela familjen inklusive syskon är ett bra steg till att skapa den tillit som behövs för att någon ska våga öppna sig och prata om sina känslor och de behov som finns. Men det är viktigt att sjuksköterskor har en dialog med föräldrarna innan de pratar med syskonen, då sjuksköterskor bör respektera deras vilja kring hur mycket syskonen ska få veta (24). Det är också av stor vikt att ge information anpassad till ålder (21). Att göra syskon delaktiga i vården skapar ofta en trygghet och det är något som många syskon eftersträvar. Få vara med på sjukhuset vid olika behandlingar och hjälpa till med olika omvårdnadsuppgifter kan skapa en känsla av sammanhang och rädslan och osäkerheten som finns kan minska (12, 21, 24). Att ha en känsla av sammanhang är viktigt för att må bra och känna hälsa (32).

Resultatet visar att stödgrupper och läger är något som upplevs positivt av syskon. Här kan de prata om sina känslor med andra i liknande situation och få svar på de frågor och funderingar som kanske finns (21, 27). Barncancerföreningen har olika stödgrupper runt om i Sverige. Det finns något som heter familjekontaktgruppen där hela familjen kan få stöd och hjälp. De ordnar bland annat utflykter och trivselkvällar. Syskongrupper finns också och här kan syskon träffas och prata om sina upplevelser och känslor (1), vilket många syskon i resultatet efterfrågar.

I Sverige finns det Ronald McDonald hus i anslutning till fem av landets sjukhus, de är till för de familjer som bor långt ifrån sjukhuset och här kan de bo i en hemlik miljö och ändå vara nära sjukvården. Familjen kan känna trygghet genom att få vara tillsammans och leva ett rätt så normalt liv som underlättar i vardagen. Eftersom flera familjer i samma situation bor under samma tak kan erfarenheter och tankar delas bland dem som verkligen förstår (33).

Eftersom resultatet visar på att föräldrar inte har tillräckligt med tid eller ork som förut kan det vara bra om sjuksköterskor ser och uppmärksammar detta och hjälper till att informera om de stödinsatser som finns för familj och syskon.

### **Implikationer för omvårdnad**

Det är viktigt för sjuksköterskor att förstå syskons upplevelser för att kunna hjälpa dem på bästa sätt. Sjuksköterskor på till exempel en vårdcentral kan komma i kontakt med dessa syskon och genom att ha denna kunskap om hur de yttrar sina känslor och

förluster kan de lättare uppmärksammas och få den hjälp och det stöd som behövs. Omvårdnad som sjuksköterskan kan ge syskonen är att göra dem delaktiga i vården av det sjuka barnet och fråga hur de mår och samtala om deras upplevelser och känslor och hjälpa dem att känna tröst och trygghet. Sjuksköterskan kan också hjälpa till genom att ge informativ-, känslomässig- och praktiskt stöd. De kan också stödja och hjälpa föräldrarna så de får en stund över till syskonen och prata med dem om att det är viktigt att de inte glömmer bort syskonen trots allvaret i cancersjukdomen. Varje sekund som syskonen får uppmärksamhet från föräldrarna är värdefulla vare sig det bara är några minuter genom att skjutsa till kompisar eller att umgås en hel dag.

Inte enbart sjuksköterskan har nytta av denna litteraturstudie utan även föräldrar och lärare då de kan få en förståelse av syskonens vardag.

### **Vidare forskning**

Det är viktigt med vidare forskning inom detta ämne. Under skrivandets gång uppkom frågan om hur cancersjuka barn påverkas av att deras syskon är delaktiga i deras omvårdnad under sjukdomstiden. Vi anser att det vore intressant att veta för att sjuksköterskan ska få större förståelse för situationen kring en familj som har ett barn med cancer.

### **Slutsats**

Syskon till cancersjuka barn upplever sin situation som en stor förändring i vardagen och förlust av sina egna och familjens rutiner. De upplever sorg och rädsla över att kanske mista sin bror eller syster. Syskonen upplever ofta en förlust av uppmärksamhet från sina familjemedlemmar och anhöriga och får då en känsla av att vara den som står bredvid. För att skapa en viss normalitet i sitt liv identifierar syskonen att intressen och vänner är viktiga resurser för att orka med situationen. Även positiva aspekter framkommer en tid efter diagnosen då syskonen kommer närmare och förstår sina föräldrar och att de nu uppskattar saker som de tidigare tagit förgivet.

Sjuksköterskan har en stor uppgift att arbeta familjefokuserat och inte glömma att resten av familjen och syskonen är i behov av stöd och att få vara delaktiga.



## Referenslista

1. Barncancerfonden, *fakta och råd*. Hämtad 20131216 från <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/>
2. Cancerfonden, *Vad är cancer?* Hämtad 20131216 från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Vad-ar-cancer/>
3. Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. Familj och sociala relationer. I: Friberg F, Öhlén J, Red. Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. sid. 67-87.
4. Kirkevold M. Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I: Kirkevold M, Strömsnes Ekern K, Red. Familjen - i ett omvårdnads perspektiv: Liber AB; 2003. Sid. 19-48.
5. Björk M, Wiebe T, Hallström I. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005;22(5):265-75.
6. Björk M, Jenholt M, Nolbris J, Hedman Ahlström B. Att vara barn och möta sjukdom. I: Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I, Red. Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur; 2012. Sid. 191-206.
7. Nolbris M. Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom - Tankar, behov, problem och stöd. Göteborg: Göteborgs universitet; 2009.
8. Wright LM, Watson WL, Bell JM, Larsson-Wentz K. Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom. Lund: Studentlitteratur; 2002.
9. Swenurse, *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*, Hämtad 20131216 från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/ICN.Etisk.kod.webb.pdf>
10. Socialstyrelsen. *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor*. Hämtad 20131216 från [http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf).
11. Willman A. Hälsa och välbefinnande. I: Edberg A-K, Wijk H, Red. Omvårdnadens grunder - hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009. sid. 27-43.
12. Enskär K, Golsäter M. Från barndom till ungdom - den växande människans omvårdnadsbehov. I: Friberg F, Öhlén J, Red Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. sid. 109-144.

13. Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systematiskt förhållningssätt. I: Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I, Red. Att möta familjer inom vård och omsorg. Lund: Studentlitteratur; 2012. sid. 47-58.
14. Santamäki Fischer R, Dahlqvist V. Tröst och trygghet. I: Edberg A-K, Wijk H, Red. Omvårdnadens grunder - Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009. sid. 115 - 136.
15. Nationalencyklopedin, *delaktighet*. Hämtad 20131216 från [http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/delaktighet?i\\_h\\_word=delaktighet](http://www.ne.se.ezproxy.ub.gu.se/sve/delaktighet?i_h_word=delaktighet).
16. Segersten K. Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I: Friberg F, Red. Dags för uppsats - vägledning för litterutbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2012. sid. 97-100.
17. Nolbris M, Abrahamsson J, Hellström A, Olofsson L, Enskär K. The Experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer. *Pediatric Nursing*. 2010;36(6):298-304.
18. Woodgate RL. Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nursing*. 2006;29(5):406-14.
19. Prchal A, Landolt MA. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nursing*. 2012;35(2):133-40.
20. Murray JS. Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2001;24(2):85-94.
21. Murray JS. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 2002;17(5):327-37.
22. Nolbris M, Enskär K, Hellström AL. Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2007;11(2):106-12.
23. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & Social Care in the Community*. 2000;8(5):298-306.
24. O'Shea ER, Shea J, Robert T, Cavanaugh C. The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2012;29(4):221-31.
25. von Essen L, Enskär K. Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. *Cancer Nursing*. 2003;26(3):203-10.

26. Sidhu R, Passmore A, Baker D. An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2005;22(5):276-87.
27. Murray JS. Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2001;18(3):90-104.
28. Björk M, Wiebe T, Hallström I. An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*. 2009;24(5):423-32.
29. Friberg F. Att göra en litteraturoversikt. I: Friberg F, Red. Dags för uppsats - vägledning för litteraturaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2012. sid. 133-143.
30. Friberg F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I: Friberg F, Red. Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. Lund: Studentlitteratur; 2012. sid. 121-132.
31. Jenholt Nolbris M, Enskar K, Hellstrom AL. Grief Related to the Experience of Being the Sibling of a Child With Cancer. *Cancer Nursing*. 2013 Oct 18.
32. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur, 2005
33. *Ronald McDonald barnfond*. Hämtad 20131216 från [www.ronaldmcdonaldhus.se](http://www.ronaldmcdonaldhus.se).

## Bilaga 1.

Författare , år, land & refnr	Syfte	Metod	Deltagare	Sammanfattning resultat
Björk, Wiebe & Hallström 2009 Sverige (28)	Belysa familjers upplevelser under ett barns cancerbehandling .	Intervju med familjer under cancerbehandlingen.  Kvalitativ	17 familjer  Syskonens ålder: -12år.	Hela familjen kände sig berövade på det normala livet. Syskonen kände sig ofta ledsna och utanför då de inte kunde göra samma saker som förr. Syskonen kände ändå att de var väl informerade av föräldrar och stödgrupp. Försökte fokusera på positiva saker och ha kul.
Colonel & Murray 2000 USA (20)	Skaffa information om syskonens självbild	PAIC-checklista bestående av positiva och negativ adjektiv för att utvärdera barns självbild  Kvantitativ	50 syskon, 7-12år gamla	De syskon som deltog på sommarläger för barn som har syskon med cancer skattar sig ha en bättre självbild än de som inte deltog.
Murray 2000 USA (21)	Undersöka vilket socialt stöd som är hjälpfullt för syskon till barn med cancer.	2 öppna frågor som de skriftligt svarade på.  Kvalitativ	50 syskon, 7-12år gamla	Syskonen berättar att de vill ha mer stöd. De känner sig bortglömda, avundsjuka, ilska och förvirring. De vill prata om sina känslor, vara med kompisar och glömma allt för en stund. De vill prata med andra i samma sits. Hjälpt från SSK att prata med föräldrarna om detta. De önskar också mer information.
Murray 2001 USA (27)	Undersöka vilket socialt stöd som syskon till cancersjuka barn fått från onkologsjuksköterskor, och vilket stöd som hjälper. En jämförelse mellan syskonets och föräldrarnas syn.	NSSSQ – ett frågeformulär om känslomässigt-, instrumentalt-, informativ- och uppskattat stöd. Där de får fylla i om det hjälper eller ej.  Kvantitativ	50 familjer.  Syskonens ålder: 7-12år gamla.	Syskonens uppfattning om vilket socialt stöd som de vill ha och tycker hjälper skiljer sig mot föräldrarnas syn. Syskonen vill ha känslomässigt och instrumentellt stöd. Nuvarande insatser verkar vara inriktade mot känslomässigt stöd och inte instrumentellt stöd.
Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson & Enskär 2010 Sverige (17)	Beskriva hur syskon till barn med cancer upplever deltagandet i en terapeutisk stödgrupp.	Deltagande i stödgrupp och individuella intervjuer efteråt.  Kvalitativ	15 syskon, 8-19år gamla	Positiva upplevelser av att delta i en stödgrupp. Skönt att få dela med sig av sina erfarenheter och höra andras upplevelser.
Nolbris, Enskär & Hellström 2006 Sverige (22)	Skaffa förståelse kring hur syskonen till de cancerdrabbade barnen upplever vardagen under behandlingen .	Enskilda intervjuer i hemmet.  Kvalitativ	10 syskon, 10-36år gamla	De får ett nytt dagligt liv som de senare kan acceptera. Men det är ändå jobbigt att ständigt välja mellan kompisar, fritid och deras sjuka syskon. Ibland tar de till och med rollen som vårdare. De känner ständigt oro kring sitt syskon. Att stå bredvid och inte kunna göra något är jobbigt.

O'shea, Shea, Robert & Cavanaugh 2012 USA (24)	Fånga onkologiska sjuksköterskors synpunkter angående behov som syskon till barn med cancer har.	Intervju och fokusgrupper  Kvalitativ.	13 sjuksköterskor  7 individuella intervjuer och 6 i fokusgrupp.	Syskonen vill ha information, önskar hjälpa till och vill få uppmärksamhet. De vill gärna att allt ska vara normalt. Sjuksköterskans uppgift är att försöka finna och möta deras behov.
Prchal & Landolt 2012 Schweiz (19)	Beskriva hur det vardagliga livet upplevs av syskon till ett cancersjukt barn det första halvåret efter diagnosen	Enskilda intervjuer  Kvalitativ	7 syskon, 10-18år gamla	Syskonen tycker det är svårt att vara ifrån sina föräldrar och skolan är inte en fristad. De uppskattar att vara involverade i sitt sjuka syskons vård. De tycker det är viktigt att ha kontakt med andra familjer i samma situation på sjukhuset.
Sidhu, Passmore & Baker 2005 Australien (26)	Föräldrars uppfattning om syskonens behov och frågor och undersöka vilka stödjande åtgärder som finns.	Två fokusgrupper  kvalitativ	8 föräldrar	Handlar om föräldrars upplevelser om kontrollförlust. Syskonen får växa upp snabbt och många föräldrar känner ångest inför syskonen pga det sjuka barnet som tar mkt uppmärksamhet. Föräldrarna pratar om vikten av kommunikation med syskonen och att vara ärlig. De vill ibland ha hjälp från personalen då syskonen kanske tror mer på dem. Läger är ett bra sätt för syskonen att träffa andra i samma situation.
Sloper 2000 England (23)	Undersöka syskonens reaktioner e vid två tillfällen, 6 och 18 månader efter deras syster eller bror fått cancerdiagnosen.	2 intervjuer  Kvalitativ	94 syskon 1a intervjun  64 syskon 2a intervjun  8-16 år gamla	Efter 6 månader uttryckte syskonen flera problem; mindre uppmärksamhet och ställning i familjen. Ändrade familjerutiner, de kände mindre säkerhet. Tappat kamratskap med det sjuka syskonet. För många syskon hade dessa problem blivit mindre efter 18 månader, men en del kände samma eller ännu värre. De tycker att stöd är viktigt och att få uttrycka sina känslor, även att få information. Fanns även positiva effekter, ex. tätare familjekontakt.
Von Essen & Enskär 2003 Sverige (25)	Beskriva föräldrarnas och sjuksköterskans syn på vilka aspekter av vård och assistans som är viktiga för syskonen och om dessa aspekter skiljer sig mellan föräldrar och sjuksköterskor	Enskilda intervjuer  Kvalitativ	97 föräldrar 108 sjuksköterskor	Viktigt att syskonen får hälsa på det sjuka syskonet. Att de får ärlig information och möjlighet att spendera tid med sina föräldrar och fortsätta med fritidsintressen etc. Sköterskorna tycker att det är viktigt att syskonen får stöd. En del sköterskor och föräldrar ville inte spekulera i om syskonen behöver någon hjälp.
Woodgate 2006 Kanada (18)	Att få en detaljerad förståelse om syskonens upplevelser under barncancer tiden.	Intervjuer & Observationer  Kvalitativ	30 syskon, 6-21år gamla	Syskonen upplever att familjesituationen förändras. Jobbigt när föräldrarna var ledsna. Syskonen önskade mer uppmärksamhet från föräldrarna. Umgås själva med föräldrarna är viktigt. De vill vara där för sitt sjuka syskon. De känner sorg över hela upplevelsen.

## **Bilaga 2**

Granskningsfrågor angående studiernas kvalitet utifrån Friberg

- Finns det tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat?
- Vad är syftet? Är det klar formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
- Hur har data analyserats?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studierna resultat?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t ex vårdvetenskapliga antaganden?