



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

HÄLSA HOS SYSKON TILL CANCERSJUKA BARN

- en litteraturstudie

Malin Larsson och Natalie Nordstedt

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2016
Handledare:	Ulrika Bengtsson
Examinator:	Margaretha Jenholt Nolbris Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Författarna ville skriva om detta ämne då en av dem har personlig erfarenhet av att vara syskon till ett cancerdrabbat barn. Hon upplevde då att hon blev åsidosatt och vill att frågan om syskon och anhöriga uppmärksammas mer av sjukvården. Den andra författaren har levt nära familjen under sjukdomstiden och på avstånd sett hur det påverkar samtliga familjemedlemmar. Med denna förförståelse hoppas författarna att kunna ge både en inre och yttre bild om hur det är att vara syskon i en familj som drabbas av cancer. Författarna kommer i texten hålla sig till ordet syskon och menar då de barn i familjen som inte har cancer.

Titel (svensk)	Hälsa hos syskon till cancersjuka barn
Titel (engelsk)	Health in siblings of children with cancer
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2016
Författare	Malin Larsson och Natalie Nordstedt
Handledare:	Ulrika Bengtsson
Examinator:	Margaretha Jenholt Nolbris

Sammanfattning:

Barncancer drabbar ca 300 barn i Sverige varje år och är en sjukdom som berör hela familjen; men många gånger glöms syskonen bort av föräldrarna och sjukvården. Syskonen förlorar sin vardag och har ökad risk att drabbas av psykisk ohälsa i samband med sin bror eller systers cancersjukdom. Ett familjecentrerat förhållningssätt har potential att förbättra syskonens förutsättningar att uppleva psykiska hälsa. Syftet med studien var att undersöka hälsan hos syskon till ett barn med cancer. En allmän litteraturöversikt av tio vetenskapliga artiklar låg till grund för föreliggande studies resultat. Resultatet visade att syskonen för sin hälsa ur det sociala välbefinnandet behöver behålla rutiner, få uppmärksamhet och chans att prata om sin situation. För hälsan ur det psykiska välbefinnandet behöver det sociala umgänget upprätthållas, då samband mellan den psykiska hälsan och det sociala umgänget har hittats. Syskonen behöver även information för ökad förståelse av sjukdom och behandling, samtidigt som delaktighet i vården har visat sig vara viktigt. Slutsats som dras av föreliggande studies resultat är att syskonen för sin hälsa behöver få sina behov tillgodosedda av både föräldrar och sjukvårdspersonal. Dessa behov är att få bibehålla sin vardag, bli sedda och lyssnade på samt få information och kunskap om syskonets sjukdom.

Nyckelord: Cancer, experience, oncology, pediatric, siblings, stress, well-being

Innehållsförteckning

Inledning.....	2
Bakgrund	2
Cancer hos barn	2
Familjen i ett omvårdnadsperspektiv	2
Känslor.....	3
Information och kommunikation	3
Föräldrarnas roll	4
Biologisk sårbarhet	4
Hälsa som begrepp.....	4
Problemformulering.....	5
Syfte	5
Metod	5
Design.....	5
Datainsamling	6
Urval	6
Kvalitetsgranskning	6
Dataanalys	7
Etiska övervägande.....	7
Resultat.....	7
Ny vardag	7
Familjelivet.....	8
Kompisar	9
Risk för psykisk ohälsa.....	10
Syskonens behov	11
Diskussion	11
Metoddiskussion.....	12
Validitet och reliabilitet	12
Resultatdiskussion	13
Familjen i ett omvårdnadsperspektiv	13
Hälsa	14
Information och kommunikation	14
Implikationer	15
Slutsats	15
Referenslista	16

Inledning

Nästan varje dag drabbas ett barn i Sverige av cancer (Barncancerfonden, 2016). Cancer är en sjukdom med lång behandlingstid och osäker utgång som drabbar hela familjen (Björk, 2009). Oro, stress och ovisshet drabbar familjen och vården idag riktar sig mest till de sjuka barnen och föräldrarna, vilket gör att syskonen hamnar i skymundan (Björk, 2009). Syskonen är fortfarande barn som behöver växa upp i en trygg miljö. Men denna miljö hotas av sjukdomen och att föräldrarna riktar mycket av sin uppmärksamhet gentemot det sjuka barnet (Enskär & Golsäter, 2009). Enligt Unicefs (2016) Barnkonvention ska barnens bästa alltid sättas i främsta rum och det är föräldrarnas ansvar att barnen får den uppfostran och utveckling som de behöver. Det finns därmed ett behov av att undersöka hur syskon till barn med cancer mår, samt vad sjuksköterskan kan göra för att öka hälsan för syskonen.

Bakgrund

Cancer hos barn

Forskningen har kommit så pass långt att 80 % av barnen idag överlever sin cancerdiagnos (Hjorth et al. 2010). Vanligaste cancersjukdomen är leukemi följt av hjärntumör, som är den vanligaste solida tumören. Olika cancerdiagnoser drabbar barn i olika åldrar, men de flesta som insjuknar är under 4 år (Cancerfonden, 2016). Behandlingen varierar beroende på diagnos men brukar utgöras av cytostatikabehandling, strålning och kirurgi, antingen som enskilda behandlingar eller i kombination med varandra. I vissa fall krävs även en benmärgstransplantation (Barncancerfonden, 2016). Behandlingen mot cancer medför biverkningar så som håravfall, minskad eller ökad aptit och viktförändringar (Björk, 2009). Cancerbehandlingen pågår ofta under en längre period, upp till några år, och är påfrestande för hela familjen. Det är idag känt att syskon ofta hamnar i bakgrunden och glöms bort medan föräldrarna ses som starka och ska ta hand om alla barn i familjen (Björk, 2009). Det blir då viktigt att se hela familjen för att kunna ge bästa omvårdnad till det sjuka barnet (Björk, 2009). Ökad infektionskänslighet, blödningsbenägenhet, trötthet, smärta och rädsla blir nya inslag i vardagen som hela familjen får anpassa sig till (Björk, 2009).

Familjen i ett omvårdnadsperspektiv

Familjecentrerad omvårdnad innebär ett systematiskt förhållningssätt där familjens ses som en enhet samtidigt som varje enskild familjemedlem betraktas som en egen individ, och om en familjemedlem påverkas positivt eller negativt berör detta även resten av familjen (Wright & Leahey, 2005). Ett alternativ till familjecentrerad omvårdnad är familjerelaterad omvårdnad där patienten sätts i centrum (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). I familjerelaterad omvårdnad avgör sjuksköterskan i hur stor grad familjen ska involveras, familjens övriga medlemmar hamnar därmed utanför fokus, men finns med i sammanhanget (Benzein et al., 2009). I dagens vård ses anhöriga som en resurs, främst av ekonomiska skäl (Benzein et al., 2009). Men det finns även en vinst för sjukvården att inta ett familjecentrerad förhållningssätt då familjen känner varandra bättre än vad utomstående kan och det är viktigt att använda denna styrka (Wright & Leahey, 2005). För sjuksköterskan är det

viktigt att inte inta en hierarkisk roll gentemot barnen eller familjen, utan istället ta reda på deras kompetenser och se detta som en resurs i vården (Benzein, Hagberg & Saveman., 2012).

När ett barn tvingas ta rollen som anhörig till en sjuk familjemedlem måste omvårdnaden kring syskonet anpassas till ålder, mognad och behov (Enskär & Golsäter, 2009). Enligt Enskär & Golsäter (2009) är det generellt för syskonen viktigt att få fortsätta med sina vardagliga liv som barn i samma ålder lever, trots sjukdom. Vidare menar Enskär & Golsäter (2009) att rutiner för barn generellt innebär en känsla av säkerhet då de vet vad som händer i vardagen och när, då sjukdomen i sig medför en oviss framtid. Syskonen mår bäst av att få behålla sina vardagliga aktiviteter som skola, fritidsaktiviteter och kompisar (Enskär & Golsäter, 2009). Enligt Houtzagers et al. (2005) tar många tjejer ökat ansvar över hushållet och sina yngre syskon då familjekonstellationerna ändras med sjukdomen. Konsekvensen av detta blir mindre tid för egna aktiviteter och nöjen (Malone & Price, 2012).

Enskär & Golsäter (2009) menar att trots sjukdom i familjen kan syskon till barn med cancer känna livsglädje och hälsa samtidigt som de också har dagar där sjukdomen tar över helt. Vidare menar Enskär & Golsäter (2009) att livet för syskonen pendlar mellan att känna sig som sina kompisar och att känna sig annorlunda och utanför. Syskon i tonåren känner stor tillhörighet med sina kompisar och har valt dessa utefter gemensamma intressen (Benzein et al., 2009). Tillhörigheten kan kännas större till kompisar än till föräldrar men vid en svår sjukdom inom familjen vänder detta och stödet från föräldrarna spelar större roll, men kompisars närvaro betyder fortfarande mycket (Benzein et al., 2009).

Känslor

Det är känt att syskon till cancersjuka barn har sämre psykisk hälsa än vad barn i samma ålder har; depression, sorg, ångest, ilska, dålig självbild och ensamhet är vanliga hos syskon till barn som har cancer (Malone & Price, 2012). Enligt Enskär & Golsäter (2009) är psykisk ohälsa hos syskon oftast relaterat till stress som visar sig med symtomen nedstämdhet, sömnproblem och koncentrationssvårigheter. Hur ett syskon hanterar psykisk ohälsa beror på ålder, förståelse av händelsen och tidigare erfarenhet (Hallström & Lindberg, 2009). Barn generellt kan också uttrycka psykisk ohälsa genom vredesutbrott och självskaumbeteende. Det är inte ovanligt att barn i allmänhet tar på sig skuld om något har hänt och känner sig ansvariga för det inträffande (Hallström & Lindberg, 2009). Enligt Malone & Price (2012) har tjejer fler symtom på depression än killar i samma ålder. Malone & Price (2012) påpekade vidare att tjejer också uppger att kvalitén på det sociala livet blivit sämre sedan cancerdiagnosen. Tjejer har själva uppgett mer psykisk stress i form av ångest och oro än killar (Benzein et al., 2009).

Syskonen påverkas när deras bror eller syster blir sjuk i en allvarlig sjukdom som cancer och de känner oro för att syskonet kan dö, men också ensamhet och övergivenhet för att föräldrarnas fokus ofta riktar sig till det sjuka barnet (Enskär & Golsäter, 2009). Avundsjuka är inte ovanligt när föräldrarna ägnar mindre uppmärksamhet åt syskonen och det sjuka barnet får mer (Enskär & Golsäter, 2009).

Information och kommunikation

Information är viktigt då syskonen har behov av att veta vad som händer för att känna sig delaktiga i behandling och vård kring det sjuka barnet (Enskär & Golsäter, 2009). Det är även viktigt för syskonen själva att få berätta hur de mår och om oron och annat som de bär på

(Enskär & Golsäter, 2009). När barn informeras behövs ärlig och konkret information och vuxna får inte vara rädda för att använda ord som kan verka skrämmande ex. cancer eller döden (Hallström & Linberg, 2009). Öppen kommunikation inom familjen har visat sig positivt då syskonen har lättare för att anpassa sig till situationen om de vet så mycket som möjligt om cancern (Murray, 2001). Studien av Yu & Bang (2015) visade att få sitta ned och prata med sjuksköterskor eller kommunicera via nätet är något syskonen känner behov av för att hantera känslorna som cancern medför och de vill gärna att sjuksköterskorna har en snäll attityd gentemot dem.

Att delta i fokusgrupper kan hjälpa syskonen minska sin ångest och hantera sin bror eller systers sjukdom på ett bra sätt, de känner att de blir uppmuntrade till att vara lyckliga trots sjukdomen och kan prata öppet om sjukdomen med andra som går igenom samma sak (Malone & Price 2012).

Sommarläger för syskon till cancersjuka barn har enligt Murray (2001) visat sig spela en viktig roll i stödet för syskonens upplevelse av sjukdomstiden. På lägren får de se flera sidor av sjukdomen där några av de sjuka barnen har tappat allt hår, vissa har hår, några sitter i rullstol eller har ärr över hela kroppen (Murray, 2001). Det gör att syskonen får se att andra barn oavsett sjukdom inte är så olik från dem själva och de accepterar detta och känner medkänsla för andra (Laing & Moules, 2014).

Föräldrarnas roll

I föräldrabalken (SFS 2014:377) står att läsa:

"... Den som har vårdnaden om ett barn har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov enligt 1 § blir tillgodosedda. Barnets vårdnadshavare svarar även för att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till dess ålder, utveckling och övriga omständigheter samt skall bevaka att barnet får tillfredställande försörjning och utbildning..." (6 kap. 2 §)

Vidare menar barnkonventionen att *Barnets föräldrar eller annan vårdnadshavare har huvudansvaret för barnets uppfostran och utveckling och ska hjälpa barnet att få det som barnet har rätt till* (Unicef, 2016).

Biologisk sårbarhet

En allvarlig sjukdom under uppväxten innebär stora förändringar för barnet och dess familj (Björk, 2009). Guralnick (2005) menar att när en familj drabbas av cancersjukdom inträder en biologisk sårbarhet. Biologisk sårbarhet definieras enligt Egidius (2008) som en biologisk betingad känslighet för sjukdom eller psykisk ohälsa. Stressfaktorerna, som är informationsbehov, personlig obalans/familjeobalans, brist på självförtroende samt resursbrister, kan enligt Guralnick (2005) i sin tur medföra negativa följder som förstör de tidigare familjemönstren och utvecklingen för varje enskild familjemedlem. Även den enskilda hälsan kan få konsekvenser över lång tid där barnen i familjen är mest utsatta (Guralnick, 2005).

Hälsa som begrepp

Hälsa upplevs när hela människan känner välbefinnande eller en känsla av sammanhang. Hela människan ses då som en enhet av kropp, själ och ande, där hälsa uppnås om alla delar är

involverade. Hälsan är inte endast frånvaro av sjukdom utan något mer och något annat (Willman, 2009).

Hälsa definieras enligt WHO som *fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, och inte endast frånvaro av sjukdom eller skada* (Socialstyrelsen, 2016).

Välbefinnande förklaras enligt Dahlberg & Segesten (2010) som en upplevelse en människa kan ha som är unik och personlig. När en människa upplever välbefinnande är de grundläggande behoven tillfredsställda och personen har hälsa, det kan dock upplevas trots sjukdom. Egidius (2008) menar att begreppet välbefinnande, som kommer från engelskans well-being, är en upplevelse av att må bra.

Hälsa i ett omvårdnadsbegrepp innebär att sjukvården behöver se hela patienten med familj och värna om deras hälsa, som familjecentrerad vård inriktar sig på, då alla familjemedlemmar påverkar varandra (Wright & Leahey, 2005). Detta är viktigt för att samtliga i familjen ska kunna undvika de stressfaktorer som leder till den biologiska sårbarheten cancersjukdomen medför. På så sätt tillfredsställs de grundläggande behoven hos var och en, vilket ökar hälsan (Guralnick, 2005).

Hälsa i relation till att vara syskon till ett barn med cancer är viktigt för vården att uppmärksamma då syskonen har lätt för att hamnar i bakgrunden (Björk, 2009). Att syskonen inte får sina behov tillgodosedda eller utlopp för sina tankar och känslor får de att må sämre, vilket utgör en risk för ohälsa (Enskär & Golsäter, 2009).

Problemformulering

Enligt vad som beskrivs i bakgrunden till denna litteraturöversikt involveras hela familjen vid en cancerdiagnos. Syskonen hamnar dock ofta i bakgrunden vilket gör att deras behov, känslor och reaktioner riskerar att inte uppmärksammas. Detta äventyrar deras hälsa och ökar risken att drabbas av ohälsa. Den familjecentrerade vården ska se till samtliga familjemedlemmar och har visat sig vara ett bra förhållningssätt för sjuksköterskan att använda. Men för att få reda på hur syskonen mår och upplever situationen krävs ytterligare insatser. Sjuksköterskan är närmast patienten och dess familj och är därför den yrkesgrupp som kan göra stor skillnad i mötet med dessa familjer. För att optimera möjligheterna för sjuksköterskan att ge en god omvårdnad som involverar hela familjen blir det betydelsefullt att belysa hur syskonen mår och vad de behöver för att upprätthålla sin hälsa när en cancerdiagnos drabbar deras syskon.

Syfte

Syftet med studien var att genom en litteraturöversikt undersöka hälsa och ohälsa hos syskon till cancerdrabbade.

Metod

Design

En allmän litteraturöversikt baserad på både kvantitativa och kvalitativa artiklar gjordes enligt Friberg (2012), för att få en överblick av forskningsläget relaterat till problemområdet

ur en kvalitativt såväl som en kvantitativ metod detta för att få med fler aspekter av ämnet än vad som hade framkommit om endast kvalitativa eller kvantitativa artiklar använts.

Datainsamling

För att hitta lämplig artiklar gjordes sökningar i databaserna Cinahl, PubMed och Scopus, då dessa innehåller vetenskapliga tidskrifter som relaterar till ämnet omvårdnad. Sökorden som användes i sökningarna var: Cancer, childhood cancer, children, child cancer, experience, oncology, pediatric, siblings, stress, treatment, well-being. Alla sökorden som användes fanns i databasernas egen ämnesordlista eller tesaurus. Begränsningar som användes i sökningarna var att artikeln skulle vara skriven på engelska, den skulle vara peer-review samt publicerad efter år 2000. Detta för att det skulle bli ett rimligt antal träffar under sökningarna så att alla titlar kunde läsas utan att missa något som kunnat vara av relevans.

I Cinahl och Scopus hittades många relevanta artiklar, se bilaga 1 och 2. I PubMed däremot användes många sökord i olika kombinationer utan att få fram några resultat som var av relevans för studiens syfte.

Urval

Då en litteraturöversikt, enligt Friberg (2012), har stor risk att bli begränsad på grund av för lite forskning inom ämnet och att det lätt blir ett selektivt urval har författarna när artiklarna valdes ut, utgått från föreliggande studies syfte och inte deras egen ståndpunkt. Detta för att inte hitta artiklar som enbart stödjer författarnas förståelse utan för att hitta artiklar som svarar på syftet.

För att sälla bort eventuell litteratur som inte var relevant för studien användes exklusionskriterier. Dessa var; syskonet med cancer har avlidit, andra sjukdomar än cancer var med i det sjuka syskonets sjukdomsbild, att artikeln skulle fokusera på syskonen samt att artikeln inte var godkänd av etiskt kommitté.

I urvalet började titlarna läsas. Ansågs dessa vara intressanta lästes abstrakt. Totalt lästes 41 abstrakt. Av de funna artiklarna kunde 22 väljas bort för att valda exklusionskriterier hittades i abstrakten, varefter 19 artiklar kvarstod för kvalitetsgranskning. För ett flödesschema över urvalsprocessen, se Bilaga 3.

Kvalitetsgranskning

De 19 artiklar som var kvar bedömdes värdefulla i relation till studiens syfte och kvalitetsgranskades enligt Röda korsets kvalitetsgranskningsmall. Enligt Wallengren & Henricson (2012) ökas validiteten och reliabiliteten om alla författare granskar artiklarna, vilket författarna gjorde i föreliggande litteraturstudie.

Wellengren & Henricson (2012) anser vidare att en artikel visar god vetenskaplig kvalitet om den tydligt redogör för hur urvalet, datainsamlingen och dataanalysen gick till, samt har en tydlig slutsats. Ytterligare nio artiklar av de 19 som kvalitetsgranskades bortvaldes för att exklusionskriterier hittades i texten eller för att de inte godkändes enligt granskningsmodellen på grund av lågt hållen kvalitet, det återstod då tio artiklar som resulterade i föreliggande studies resultat, se Bilaga 4. I en helhetsbedömning av valda artiklar användes kriterierna hög, medel och låg kvalitet (Willman & Stoltz, 2012), vilket avgjordes på bas av båda författarnas uppfattning utifrån kvalitetsgranskningen.

Dataanalys

Efter kvalitetsgranskning genomlästes alla inkluderade artiklar ytterligare en gång av båda författarna. Innehåll relevant för litteraturstudiens syfte markerades. Alla markeringar skrevs sedan upp i ett dokument där likheter och skillnader jämfördes med varandra för att få fram meningsbärande enheter som färgkodades.

Etiska övervägande

De internationella etiska koderna som Nürnbergs-kodexen, Helsingforsdeklarationen och Belmontrapporten har tillkommit efter etiska skandaler (Kjellberg, 2012). Koderna finns för att väna om människors grundläggande värde och rättigheter samt försvara dessa (Kjellberg, 2012). Dessa betonar att deltagare inte får skadas, ska informeras noggrant och samtycka till att delta. Även sjuksköterskornas internationella etiska kod, ICN, lyfter den etiska rätten hos deltagare som ställer upp i forskning. Detta är kortfattat att deltagare inte får komma till skada, ska ha informerats samtycke och anonymitet genom avidentifiering (ICN, 2012).

Etiska överväganden som gjordes i denna litteraturstudie var att inkluderade studier skulle ha blivit godkända av en etisk kommitté och att samtliga deltagare var avidentifierade. De studier som inte presenterade detta tydligt valdes bort. Eftersom studierna riktade sig till barn har det i denna litteraturstudie tagits i beaktning att föräldrars samtycke på barn under 15 år skulle vara med.

Resultat

Utifrån 10 artiklar (bilaga 5) som berörde problemområdet och var relevant för studiens syfte, framkom fem teman, Tabell 1.

Tabell 1. Teman

<i>Teman</i>
Ny vardag
Familjelivet
Kompisar
Risk för ohälsa
Syskonens behov

Ny vardag

Allt självklart i en familj som rutiner, aktiviteter och högtider var inte självklart längre då sjukdomen tog upp familjens tid (Woodgate, 2006). Enligt Long, Marsland, Wright & Hinds (2015) försvann den vanliga vardagen och byttes ut mot mediciner, sjukhusbesök och provtagningar. Cancern förstörde de vardagliga rutinerna och skapade en osäkerhet i familjen (Long et al., 2015). Long et al. (2015) menar vidare på att det förstörde familjekonstellationen som den en gång varit, men det blev en ny vardag efter ett tag vilket syskonen uppgav att de

vande sig vid. I en annan studie sa syskonen att vardagslivet inte kunde återgå till det normala så länge deras syster eller bror hade en livshotande sjukdom (Nolbris, Enskär & Hellström, 2007).

Många av syskonen upplevde begränsningar i sina egna sociala aktiviteter och familjens rutiner vilket sänkte den egna hälsan (Sloper, 2000). Detta på grund av alla sjukhusbesök, att det sjuka syskonet inte kunde delta i alla aktiviteter, att behöva bli omhändertagen av andra när föräldrarna behövdes för det sjuka barnet och att inte få ta hem kompisar på grund av infektionsrisk (Sloper, 2000). Sloper (2000) menade på att många av syskonen förstod orsakerna och tänkte att det bara var tillfälligt men de kände även sorg och ilska över det. Föräldrarna upplevde enligt Alderfer, Stanley, Conroy, Long, Fairclough, Kazak & Noll (2015) att syskonen var med i mindre aktiviteter jämfört med kompisar. Enligt Sloper (2000) hjälpte dock deras egna intressen och fritidsaktiviteter syskonen att hantera situationen, bli distraherade för en stund och upprätthålla självförtroendet. Livet fortsatte för syskonet vilket skapade en inre konflikt av att dras mellan skola, jobb, vänner och det sjuka syskonet, som mestadels låg på sjukhus (Sloper, 2000).

Familjelivet

Nolbris et al. (2007) menade att syskonrelationen är unik, då syskon delar samma bakgrund och har vuxit upp med samma influenser från föräldrarna. De kan vara bråkiga och irriterande men samtidigt någon som man kan dela tankar och känslor med (Nolbris et al., 2007). Med vänner delar man intressen och de kan i många fall vara både snällare och trevligare men syskonet är fortfarande favoriten (Nolbris et al., 2007). Nolbris et al. (2007) säger att syskonrelationen beskrevs som en nära vänskap som inte kan jämföras med föräldrar eller andra vänner.

I studien av Woodgate (2006) framkom att syskonen försökte att inte göra något som skulle skada det cancersjuka syskonet psykiskt eller fysiskt. De gav även det sjuka syskonet företräde och accepterade att all uppmärksamhet riktades mot det sjuka barnet (Woodgate, 2006). Syskonen ville också skydda sina föräldrar från stress och oro vilket gjorde att de inte alltid berättade allt för sina föräldrar (Woodgate, 2006). De mår sämre än vad de egentligen säger och föräldrarna verkar inte förstå hur mycket sjukdomen påverkar dem, de tog även större ansvar för att avlasta sina föräldrar (Woodgate, 2006). Long et al. (2015) och Nolbris et al. (2007) menade att många äldre syskon kände att de var tvungna att växa upp för att ta hand om de yngre syskonen och hushållet. O'Shea, Shea, Robert & Cavanaugh (2012) nämnde att det framförallt var förekommande hos föräldrar som hade separerat. Enligt Sloper (2000) sa ett av fem syskon att de fick ökad självständighet och mognad, eller förståelse och medkänsla, ur denna situation på grund av ökat ansvar i hemmet och erfarenheten av att ha ett sjukt syskon.

Något som syskonen upplevde som jobbigt var att föräldrarna inte längre hade lika mycket tid och att de därför gavs mindre uppmärksamhet (Woodgate 2006). Allt planerades runt det sjuka barnet och inte runt familjen som en enhet, eller runt andra individer i familjen (Woodgate, 2006; Long et al., 2015). Separation från föräldrarna var extra svårt när syskonen var oroliga för det sjuka barnet, känslan av att vara bortglömd, men också känslan av ensamhet blev större (Sloper, 2000). Dessutom kände syskonen enligt Sloper (2000) också en

förlust av status, genom en känsla av att de inte längre hade samma plats och betydelse i familjen som innan och många kände att deras föräldrar lätt blev irriterade på dem. Sloper (2000) menade vidare att något som förstärkte denna känsla var att många utanför familjen ofta fokuserade på det sjuka barnet. De frågade om hur deras sjuka syster eller bror mårde men inte hur syskonen mårde själva, vilket några syskon hade svårt att inte känna ilska över (Sloper, 2000). Många kände sig egoistiska när de tyckte synd om sig själva då de ansåg att det sjuka syskonet hade det så mycket värre som var tvungen att gå igenom allt fysiskt (Long et al., 2015). De yngre syskonen uppgav även en viss avundsjuka på det sjuka barnet som fick all uppmärksamhet, de förstod att syskonet behövde mer uppmärksamhet och kände egentligen inte att det gjorde dem mycket, men hade ändå känslan av att vara bortglömd (O'Shea et al., 2012). Alla tyckte dock inte att detta var negativt, en tredjedel tyckte inte att det gjorde något och en tiondel såg det som något positivt (Sloper, 2000). Syskonen upplevde social och psykisk isolering från övriga familjen, mycket på grund av hospitalisering (Woodgate, 2006).

Under sjukdomstiden kände syskonen att deras relation med det sjuka syskonet minskade och att de inte gjorde lika mycket ihop då det sjuka barnet ofta var på sjukhuset eller inte orkade hitta på något, detta förbättrades med tiden när de sjuka syskonen blev bättre (Sloper, 2000). Relationen stärktes och blev viktigare mellan syskonen efter sjukdomen (Nolbris et al., 2007). Många tyckte att familjebanden över lag stärkts av sjukdomen (Woodgate, 2006). En orsak till de starkare banden var att man kommunicerade mer och tog tillvara på tiden tillsammans för att livet inte var en självklarhet längre (Sloper, 2000). Att bevara familjen var lika viktigt för syskonen som att det sjuka barnet skulle överleva cancern (Woodgate, 2006).

Kompisar

Kompisar var viktiga för syskonens hälsa (Woodgate, 2006). Relationer var enligt Sloper (2000) något som syskonen kände hjälpte mycket i situationen. Att få prata med någon om sin situation men också om annat runt omkring som inte hade med det sjuka syskonet att göra och att det fanns någon där som var tillgänglig för dem att prata med var viktigt för syskonen (Sloper, 2000). Enligt Long et al. (2015) var kompisar en källa till distraktion som ökade känslan av hälsa hos syskonen men samtidigt kände syskonen inte att de kunde prata med kompisarna då de inte kunde förstå även om många ville lyssna. Long et al. (2015) menar vidare att syskonen inte upplevde att kompisarna lyssnade då de bytte samtalsämne när de kom in på sjukdomen, vilket resulterade i att många slutade prata med sina vänner om sjukdomen och livssituationen för att de inte ville känna sig ignorerade.

Att istället få prata med andra syskon i samma situation var något syskonen upplevde vara värdefullt (Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson & Enskär, 2010). Syskonen upplevde det även positivt att höra andra prata om sina situationer för att inte känna sig ensamma då vänner och klasskamrater var viktiga för syskonen men inte kunde förstå på samma sätt eftersom de inte delar erfarenheten (Nolbris et al., 2010). Både stödgrupper och läger har visat sig positivt för syskon där de får chansen att träffa likasinnade (Nolbris et al., 2010; O'Shea et al., 2012). I stödgrupper kunde de känna igen sig själva och insåg att det var tillåtet att vara lycklig i situationen samtliga levde i och i stödgrupperna fick de chansen att lära känna varandra och tyckte att ålderskillnaden var en fördel då man ser och reagerar olika på situationen (Nolbris et al., 2010). För de som inte pratade så mycket om sjukdomen var det

lättare att sätta ord på vad som händer efter att de hört någon annan prata, dessa var oftast yngre syskon (Nolbris et al., 2010).

Risk för psykisk ohälsa

Enligt Barrera, Fleming & Khan (2004); och Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer (2013), påvisade syskon symtom i olika grad beroende på könet, tjejer uppvisade mer symtom på depression och beteendeproblem än killar. Ett par studier undersökte betydelsen av syskonets ålder vid tiden då det sjuka barnet insjuknade; Kaplan et al. (2013) hittade inga åldersrelaterade skillnader i det psykiska välbefinnandet medan Berbis et al. (2014) visade på att syskonets ålder vid diagnos för det sjuka barnet har betydelse då äldre syskon uppvisade lägre självkänsla och psykosocialt välbefinnande, dessa uppvisade även sämre livskvalité och mindre socialt umgänge. Enligt Barrera et al. (2004) har syskonen med högre socialt stöd visat färre symtom på depression, ångest och beteendeproblem. Enligt Alderfer et al. (2014) finns det ingen skillnad i antal vänner, bästa vänner och kvalitet på vänskap mellan syskon till cancersjuka barn jämfört med barn i allmänhet. Alderfer et al. (2014) menar också på att syskon till cancersjuka barn skattar sitt sociala liv högre än övriga barn, något som föräldrar och lärare inte medhåller. I studien av Kaplan et al. (2013) rapporterade en tredjedel av deltagarna att de hade koncentrationssvårigheter som hade börjat i samband med syskonets diagnos, de uppgav även att de hade problem med att somna och sova.

Att få beskedet att ens bror eller syster har cancer var enligt Kaplan et al. (2013) en traumatisk upplevelse där syskonen upplevde en känsla av rädsla, skräck, hjälplöshet eller dödshot. Nästan alla kände sig upprörda när de tänkte på, eller pratade om, cancer (Kaplan et al., 2013). Det värsta och svåraste med sjukdomen tyckte många syskon var att inte veta vad som skulle komma att hända, samt insikten om döden och vetskapen om att alla inte överlever (Long et al., 2015). Syskonen ville inte att deras bror eller syster skulle dö men att de skulle ha ett bättre liv än det de hade nu som sjuka (Nolbris et al., 2007). Många av syskonen hade en känsla av osäkerhet och rädsla för familjens säkerhet när syskonet blev sjukt och tankar som att fel person hade insjuknat (Woodgate, 2006), att kunna förlora sitt syskon (Nolbris et al., 2007) och varför det hände just dem var vanligt bland syskonen (Sloper, 2000). Tankar som "det händer bara andra familjer" var återkommande tankar som syskonen uppgav att de hade haft innan sjukdomens debut inom familjen och när cancer väl var ett faktum väntade många syskon på nästa negativa sak som skulle kunna komma att hända (Long et al., 2015).

Ständig oro för det sjuka syskonet var återkommande enligt Nolbris et al. (2007). Många kände sig maktlösa för att de inte kunde göra något och några syskon hade svårt att på avstånd se förändringarna som skedde med det sjuka syskonet på grund av sjukdomen, som t.ex. håravfall, viktökning eller viktninskning (Nolbris et al., 2007). Enligt Long et al. (2015) kände syskonen empati med sin bror eller syster hela tiden, mårde han eller hon bättre gjorde även det friska syskonet det, och tvärt om. Acceptans av sjukdomen gjorde det lättare för syskonen att gå vidare och distraktion gjorde det lättare att kunna leva sig igenom cancerdiagnosen (Long et al., 2015).

Syskonens behov

Syskonen ville enligt Woodgate (2006) hjälpa sin sjuka bror eller syster. De tyckte det var viktigt att känna sig behövda av det sjuka syskonet, föräldrarna samt av vårdpersonalen och många kände skuld när de inte kunde hjälpa till (Woodgate, 2006). Enligt O'Shea et al. (2012) såg sjuksköterskorna det som ett problem att syskonen behövde ha mer uppmärksamhet så de försökte involvera dem mer, då dagens sjukvård ofta fokuserar på det cancersjuka barnet och föräldrarna. Sjukvårdpersonalen ville inte att syskonen ska känna att de blir straffade för något som händer med deras sjuka syster eller bror (O'Shea et al., 2012).

Sloper (2000) visade i sin studie att två tredjedelar av de deltagande syskonen hade önskat sig mer information om sjukdomen och behandlingarna i det tidiga stadiet av cancerdiagnosen. De kände då att de förstod varför deras liv hade förändrats och hade lättare att hantera det, det kände sig också mer delaktiga i familjen när de fick veta vad som hände vilket ökade upplevelsen av hälsa (Sloper, 2000). O'Shea et al. (2012); Long et al. (2015); och Sloper (2000) menade också att syskonen var i behov av information och fick de inte det av vårdpersonalen eller föräldrarna sökte de istället upp informationen på nätet. Enligt Long et al. (2015) hade många yngre syskon svårt att förstå innebörden av behandling och sjukdom, de hade svårt för att vuxna tog så allvarligt på sjukdomen då de trodde att cancer var som vilken annan sjukdom som helst hos barn. I Woodgates studie (2006) svarade föräldrarna på frågan vad de kan göra mer för syskonen och majoriteten svarade att de behöver rikta mer uppmärksamhet åt syskonen.

För att sammanfatta resultatet behöver syskon bevara vardagen med skola, vänner och rutiner. Syskon upplever att föräldrarna fokuserar mer på brodern eller systemen som är sjuka och att de inte riktigt kan förstå hur dåligt syskonen mår, vilket ökar risken för ohälsa. Syskonen hamnar i skuggan av övriga i familjen och känner sig bortglömda. Detta har för syskonen gett ökad mognad och självständighet. Familjebanden har efter sjukdom stärkts då familjemedlemmarna kommunicerade mer och inte tog varandra för givet. Syskonen behöver stöd och möjlighet att prata om sin situation för att uppleva att de mår bra. Ett effektivt sätt för detta är att få träffa andra syskon i samma situation då de kan förstå att de inte är ensamma. Syskon med högre socialt umgänge uppvisar mindre symtom på depression och ångest. Psykisk ohälsa hos syskon till cancersjuka är vanligare hos tjejer. Syskonen har ett behov av att få hjälpa till i vården av syskonet för att känna sig uppmärksammade och delaktiga vilket sjuksköterskan kan låta dem göra. De behöver även information om sjukdom och behandling, för att lättare kunna hantera situationen som medförde mycket oro. Information behövs för att öka syskonets chanser för att förstå sjukdomen och händelseförloppet.

Diskussion

Resultatet visar att syskonen för sin hälsa behöver bibehålla sin vardag och i detta ingår rutiner, kompisar samt skola. Kompisarna fyller en viktig funktion för syskonen då de är en del av den gamla vardagen och kan distrahera från sjukdomen men kompisarna kan inte ge de stöd som syskonen behöver (Long et al., 2015). Syskonen känner sig också ensamma och känner ett ansvar för sina föräldrar där de vill avlasta för att underlätta deras vardag (Woodgate., 2006; Long et al., 2015; Nolbris et al., 2007). Psykiskt mår tjejer sämre än killar (Barrera et al., 2004; Kaplan et al., 2013) och det sociala umgänget har visat sig spela roll då högt socialt umgänge motverkar psykisk ohälsa (Barrera et al., 2004). Från vården och

föräldrarna behöver syskonen mer uppmärksamhet och stöd samt information för att kunna hantera situationen (Woodgate, 2006).

Metoddiskussion

Metoden inför föreliggande studie var en allmän litteraturöversikt. Detta var en lämplig metod då författarna ville få en överblick av forskningsläget och sammanställa tidigare publicerade resultat. En svaghet med denna metod är dock att författarna inte kan komma med något nytt material och resultatet kan bli något begränsat beroende på vad artiklarna tar upp. Samtidigt ger en litteraturöversikt en kartläggning av forskningsläget och en tydligare bild av vad som behöver utforskas mer.

Artiklarna som valdes ut till föreliggande studie var relevanta för syftet då de alla återspeglade det fenomen som skulle undersökas. Det krävdes upprepade sökningar för att hitta artiklar som var relevanta då området ännu inte är så utforskat. De senaste fem åren har dock studier inom området ökat vilket bidrog till att de flesta av artiklarna som valdes för studien var relativt nya. Den senaste forskningen värderades högre av författarna då utvecklingen går framåt och studiens intention var att belysa kunskapsnivån idag. Författarna gav artiklarnas ålder ett tidsspänn på 15 år då upplevelsen av att ha ett cancersjukt syskon inte kan anses förändrats mycket på den tiden. Det var ett känslomässigt område som undersöktes samtidigt som författarna strävade efter att basera litteraturstudien på så ny forskning som möjligt. Grundidén var att använda sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Att hitta kvantitativa artiklar var inte lätt då ämnet mest hade blivit utforskat i en kvalitativ forskningstradition. Att blanda artiklar med båda typ av data ser författarna som en styrka, då det kan ge ett bredare perspektiv i studien. Endast artiklar med kvalitativ data hade gett ett mer specifikt svar på upplevelsen av hälsa och ohälsa, medan kvantitativa data hade kunnat ge en tydligare kartläggning av problemets storlek och utbredning.

Analysförfaranandet blev effektivt då det fanns en tydlig idé om hur arbetet skulle genomföras. Att dela in i teman och hitta likheter och skillnader för att sen färgmarkera och sammanställa materialet var ett bra och strukturerat tillvägagångssätt som underlättade inklusion av relevant data.

Då föreliggande studie var författarnas första har datainsamlingen, granskningen och analysen påverkats, enligt Henricson (2012). Författarna anser att detta är en styrka då det innebar ett förutsättningslöst och öppet synsätt. Dock så krävdes det mer handledning under hela processens gång än vad som hade behövts om författarna varit mer erfarna.

Validitet och reliabilitet

Enligt Henricson (2012) har en studie högre validitet om den med metoden svarar på syftet. Författarna anser att syftet blivit besvarat i denna studie genom vald metod och studiedesign. Vidare, enligt Henricson (2012), ökar validiteten om sökningar i flera databaser görs, då detta ger ökat utbud av artiklar. Flera databaser användes för sökning av artiklar. En av databaserna kunde dock inte få fram några artiklar med relevans för studien så totalt hämtades artiklar från två databaser, Cinahl och Scopus.

Reliabilitet, enligt Henricson (2012), stärks av att granskning av artiklar görs av båda författarna och att dessa granskningar jämförs. Detta gjordes av författarna för att öka reliabiliteten men också för att båda skulle få större inblick i materialet.

Kvalitetsgranskningen gjordes efter röda korsets kvalitetsgranskningsmall vilket båda författarna ansåg gav en noggrann granskning av artiklarna.

Samtliga artiklar som valdes till resultatet är gjorda i ett västerländskt land. Detta för att det bedrivs mest forskning i dessa länder och författarna anser att det höjer överförbarheten då sjukvård, skola och samhälle bedrivs ungefär på samma sätt (Henricson, 2012).

Resultatdiskussion

Resultatet visar att det finns flera faktorer som påverkar hälsan hos syskon till barn med cancer. Ur sjuksköterskans professionsperspektiv måste syskonens behov kunna identifieras för att finna strategier för att möta dem. Resultatet diskuteras utifrån begreppen familjen i ett omvårdnadsperspektiv, hälsa samt information och kommunikation.

Familjen i ett omvårdnadsperspektiv

Enligt resultatet har sjuksköterskor sett att syskon har ett behov av att bli sedda när sjukvården fokuserar mycket på det sjuka barnet och dess föräldrar (O'Shea, 2012). Detta utgör en risk för syskonens hälsa och sjuksköterskan bör förhålla sig till ett familjecentrerat perspektiv som beskrivs i bakgrunden, där samtliga i familjen ska få sina behov tillgodosedda (Wright & Leahey, 2005). O'Shea et al. (2012) menade att det är viktigt som sjuksköterska att involvera syskonen så de inte känner sig straffade för det som händer i familjen. Ur den familjecentrerade omvårdnaden ska syskonen ses som en del av familjen men också som individer (Wright & Leahey, 2005). Dessa individer har efter ålder och mognad olika behov som sjuksköterskan behöver möta för att kunna hjälpa syskonet att upprätthålla hälsa och motverka ohälsa (Enskär & Golsäter, 2009).

Resultatet visar att syskonens vardag är en central punkt i deras liv under den tid som deras syskon är sjukt. Long et al. (2015) menade att vardagen ändrades och detta kan ställas i relation till Guralnicks teori om biologisk sårbarhet (2005), som menar att denna ökar vid en obalans i familjen, vilket i sin tur ökar risken för ohälsa hos syskonen. Familjens obalans medför att det blir viktigt att skapa rutiner i vardagen så att syskonen inte ska känna sig osäkra, i en situation när syskonets sjukdom i sig medför en osäkerhet (Enskär & Golsäter, 2009). Det är enligt föräldrabalken (SFS 2014:377) vårdnadshavarens ansvar att deras barns behov blir tillgodosedda. I en situation när föräldrar har ett sjukt barn samt ett eller flera friska barn riktas uppmärksamheten från föräldrarna mot det sjuka barnet (Woodgate, 2006; Long et al., 2015), vilket kan göra att syskonen blir bortglömda och känner sig ensamma (Sloper, 2000). Detta uppmärksammas i Föräldrabalken (SFS 2014:377) och Barnkonventionen (Unicef, 2016) som en risk att syskonen far illa. Som svar på frågan vad föräldrar kan göra mer för syskonen svarade majoriteten att de behövde rikta mer uppmärksamhet på dem. (Woodgate, 2006). Samtidigt visar resultatet att syskon vill skydda sina föräldrar genom att inte berätta allt så föräldrarna får mer att oroa sig för (Woodgate, 2006). Intressant i detta är att syskonen själva sätter sig i bakgrunden för att inte tynga ner föräldrarna vilket gör det svårt för föräldrarna att förstå hur barnen mår om de inte säger något (Woodgate, 2006). Ur hälsa som perspektiv är detta negativt för syskonen då de varken får psykiska eller sociala behov tillgodosedda (Dahlberg & Segesten, 2010). Den familjecentrerade vården kan även här vara till nytta då syskonen av vårdpersonalen får känna att det är okej att ta plats och att de lyfts fram som viktiga delar i familjen (Wright & Leahey, 2005), något som kan ta bort den tidigare synen på att syskon ofta hamnar i skymundan (Björk, 2009).

Hälsa

Resultatet visar att fler tjejer än killar blir deprimerade i samband med att deras syskon vårdas för cancer (Barrera et al., 2004; Kaplan et al., 2013). Detta kan enligt Benzein et al. (2009) förklaras med att tjejer själva uppger att det är mer deprimerade och nedstämda än killar i samma ålder och under samma omständigheter. I Egidius definition av välbefinnande (2008); benämns psykisk ohälsa som ett tecken på att man inte mår bra. Utifrån det perspektivet kan depression öka risken för ohälsa. Guralnick (2005) beskrev depression som en följd av de fyra stressfaktorer som ökar risken för den biologiska sårbarheten, där psykisk ohälsa är en del. Enligt Olsson och Von Knorring (1997) är i allmänhet tjejer en sårbar grupp i relation till depression och ångest. Vidare menade Houtzager et al. (2005) att tjejer, jämfört med killar, oftare tar ett stort ansvar i hemmet. Detta har också uppmärksammats av Malone & Price (2012) som tillade att detta innebär att de blir isolerade, vilket ger dem mindre möjlighet till socialt umgänge. I relation till den kunskapsgrunden är resultatet att ett minskat socialt umgänge sänker det psykiska välbefinnandet (Barrera et al., 2004) i linje med tidigare forskning. Vidare framkommer i resultatet att det också oftast är äldre syskon som tar ett stort ansvar i hemmet, jämfört med yngre syskon (Long et al., 2015). Det kan förklara Berbis et al. (2014) teori om att ålder har betydelse för depression, då äldre barn har större risk att drabbas av psykisk ohälsa och oftast är de som tar ökat ansvar hemma (Long et al., 2015; Nolbris et al., 2007). Syskonen själva hade i resultatet delade meningar om det ökade ansvaret, i relation till både positiva och negativa aspekter: De upplevde mindre tid för sitt sociala liv utanför familjen som negativt (Sloper, 2000) samtidigt som de också upplevde det positivt genom att de kände en ökad mognad och en högre grad av självständighet (Sloper, 2000).

Information och kommunikation

Resultatet visar att syskonen, för att upprätthålla sin hälsa, har behov av information, vill vara delaktiga och behöver bli sedda av föräldrar och sjuksköterska (O'Shea et al., 2012; Sloper, 2000; Long et al., 2015). Detta harmonierar med Guralnicks (2005) uppfattning om de fyra stressfaktorer som skall öka risken för biologisk sårbarhet, där brist på information är en av dem. Syskonen behöver alltså information om sjukdom och behandling för att undvika biologisk sårbarhet och ohälsa (Guralnick, 2005). Information gav syskonen en känsla av kontroll över sjukdomen och kunde de inte få den av sjukvårdspersonal eller föräldrar, sökte de upp informationen på annat sätt; vilket tyder ytterligare på att barn och ungdomar har ett informationsbehov (Long et al., 2015). Detta betonar även bakgrunden där öppen kommunikation i familjen enligt Murray (2001) har varit positivt för syskonens hälsa ur social synpunkt då de känner sig som en del av familjen. Resultatet visar att yngre syskon, enligt Long et al. (2015), ibland hade svårt att förstå innebörden av sjukdomen och att detta hade kunnat bero på informationsbrist, som O'Shea et al. (2012); Long et al. (2015); och Sloper (2000) antydde. Sloper (2000) menade att med rätt information fick syskonen en ökad förståelse och hade lättare att hantera situationen, samtidigt som de kände sig mer delaktiga i familjen; vilket gynnade hälsan. Enligt Long et al. (2015) blev det också under dessa förutsättningar lättare för syskonen att acceptera cancersjukdomen. Information utifrån hälsa är alltså behövligt då de motverkar psykisk ohälsa men samtidigt upprätthåller det sociala välbefinnandet då de enligt Murray (2001) känner sig som en del i familjen vilket även det familjecentrerade perspektivet jobbar för (Wright & Leahey, 2005).

Syskonen har förutom information även behov av att få prata (Sloper, 2000). Att prata om sin situation har enligt Yu & Bang (2015) visat sig värdefullt, något som kunde bekräftas i denna litteraturstudies resultat. Utöver denna överensstämmelse med tidigare forskning visar resultatet att syskon har lättare för att prata med personer i samma situation för att de förstår

och för att de fyller en lucka som kompisar annars hade fyllt (Nolbris et al. 2010). Alla syskon upplever inte att de kan prata med sina vänner (Long et al., 2015). Strategier för att få behovet att få prata med någon tillgodosett är att låta syskonen få träffa andra barn i samma situation i form av stödgrupper eller lägerverksamheter (Nolbris et al., 2010; O'Shea et al., 2012).

Implikationer

För professionen som sjuksköterska kan denna studie vara till hjälp för att se vad som kan och behöver göras för syskonen. Det är, som resultatet visar, att tillgodose deras behov. För att kunna tillgodose dessa underlättar det för sjuksköterskan att inta ett familjecentrerat förhållningssätt där familjen ses som en enhet men också som individer. I rollen som friskt syskon i en familj visar forskningen att syskonen lätt hamnar i bakgrunden och sjuksköterskan har här en viktig roll att uppmärksamma de friska barnen. Sjuksköterskan behöver även ge information till syskonen om sjukdomen och dess behandling. Det är även viktigt att sjuksköterskan lyssnar på syskonen om de behöver prata. Ibland kan syskonen behöva prata med likasinnade i samma situation och sjuksköterskan kan här informera och uppmuntra om stödgrupper och läger som är anpassat för syskon till sjuka barn. Rutiner i vardagen är viktigt för barns hälsa och utveckling, detta kan sjuksköterskan uppmuntra familjen att bibehålla.

Resultatet i denna studie stämmer överens med tidigare forskning. Den forskning som finns inom området har inriktat sig på att undersöka problemets karaktär och förekomst medan det råder brist på praktisk forskning som testar praktiska interventioner med målet att underlätta för syskonen. Författarna anser att en sådan forskning skulle vara av högre värde i dag.

Slutsats

Syskonen behöver för att uppnå hälsa få sina behov tillgodosedda. Dessa behov är att få information, bli sedda, lyssnade på och ges möjlighet att prata. Det är även viktigt att de får bibehålla sin vardag. Genom tillgodosedda behov och en bibehållen vardag kan den biologiska sårbarhet som kan leda till psykisk ohälsa, undvikas. Sjuksköterskan har en viktig roll i att identifiera och tillgodose dessa behov, för en bibehållen hälsa hos syskon.

Referenslista

- Alderfer, M. A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K. A., Fairclough, D. L., Kazak, A. E. & Noll, R. B. (2014). The Social Functioning of Siblings of Children With Cancer: A Multi- Informant Investigation. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(3), 309–319. doi: 10.1093/jpepsy/jsu079
- Barncancerfonden. (2016). *Barncancersjukdomar*. Hämtad 2016-03-19, från <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/barncancersjukdomar/>
- Barncancerfonden. (2016). *Behandlingar*. Hämtad 2016-03-19, från <http://www.barncancerfonden.se/fakta-och-rad/barncancersjukdomar/behandlingar/>
- Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30(2), 103–111.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2009). Familjen och sociala relationer. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 68-87). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2012). Varför ska familjer ses som en enhet?. I E. Benzein, M. Hagberg, & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 23-27). Lund: Studentlitteratur.
- Berbis, J., Oudin, C., Alessandrini, M., Vercasson, C., Barlogis, V., Chambost, H., ... Auquier, P. (2014). Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis: A LEA study (for Leucemies de l'Enfant et de l'Adolescent—childhood and adolescent leukemia). *Psycho-Oncology*, 24, 661–668. doi: 10.1002/pon.3709
- Björk, M. (2009). Barn med tumörsjukdomar. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 233-238). Stockholm: Liber.
- Björk, M., Jenholt Nolbris, M. & Hedman Ahlström, B. (2012). Att vara barn och möta sjukdom. I E. Benzein, M. Hagberg, & B-I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 191-207). Lund: Studentlitteratur AB.
- Cancerfonden. (2015). *Cancer hos barn*. Hämtad 2016-03-19, från <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancer-hos-barn>.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. 1. utg. Stockholm: Natur & kultur.
- Egidus, H. (2008). *Psykologilexikon*. Stockholm: Natur och Kultur
- Enskär, K. & Golsäter, M. (2009). Från barn till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (s. 68-87). Lund: Studentlitteratur.

- Guralnick, M. (2005). Early intervention for children with intellectual disabilities; current knowledge and future prospects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 313-324. doi: 10.1111/j.1468-3148.2005.00270.x
- Hallström, I. & Lindberg, T. (2009). När ett barn är allvarligt sjukt. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (s. 331-335). Stockholm: Liber.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 472-479). Lund: Studentlitteratur.
- Hjorth, L., Arvidson, J., Behrendtz, M., Garwicz, S., Jarfelt, M., Lannering, B., ... Söderhäll, S. (2010). Hög överlevnad efter barncancer, ibland till högt pris. *Läkartidningen*, 42(107), 2572-2575.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weeber, J. E. H. M. & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 75-87.
- ICN - International Council of Nurses. (2012). *THE ICN CODE OF ETHICS FOR NURSES*. Genève: ICN.
- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L. & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related Traumatic Stress Reactions in Siblings of Children with Cancer. *Families, Systems & Health*, 31(2), 205-217. doi: 10.1037/a0032550
- Kjellman, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.70-92). Lund: Studentlitteratur.
- Laing, C. M. & Moules, N. J. (2014). Children's Cancer Camps: A Sense of Community, a Sense of Family. *Journal of Family Nursing*, 20(2), 185-203.
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A. & Hinds, P. (2015). Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31. doi: 10.1177/1043454214555194
- Malone, A. & Price, J. (2012). The significant effects of childhood cancer on siblings. *Cancer nursing practice*, 11(4), 26-31.
- Murray, J. S. (2001). Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 85-94. doi: 0146-0862/0 1
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Olofsson, L. & Enskär, K. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6), 298-305.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(22), 106-116.
- Olsson, G. & von Knorring, A. L. (1997). Depression among Swedish adolescents measured by the self-rating scale center for epidemiological studies - Depression child (CES-DC). *Eur. Child Adol. Psychiatry*, 6, 81-87.

- O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012). The need of siblings of children with cancer: A nursing Perspectiv. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. doi: 10.1177/1043454212451365
- Priebe, G. & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 31-50). Lund: Studentlitteratur
- SFS (2014:377). Föräldrabalken. Stockholm: Justitiedepartementet.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8(5), 298-306.
- Socialstyrelsen. (2016). *Termbanken*. Hämtad 2016-05-03, från <http://socialstyrelsen.iterm.se/showterm.php?fTid=64>
- Unicef. (2016). *Barnkonventionen*. Hämtad 2016-03-23, från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#short>
- Von Essen, L. & Enskär, K. (2003). Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer: A Parent and Nurse Perspective. *Cancer Nursing*, 26(3), 203-210.
- Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 27-43). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A. & Stoltz, P. (2012). Metasyntes. I M. Henricsson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 458-468). Lund: Studentlitteratur.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2005). A guide to family assessment and intervention. Philadelphia: F.A. David Company.
- Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.
- Yu, J. & Bang, K-S. (2015). Perceived Alienation of, and social support for, siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(6), 410-416. doi: 10.1177/1043454214563753

Bilaga 1: Söktabell Cinahl

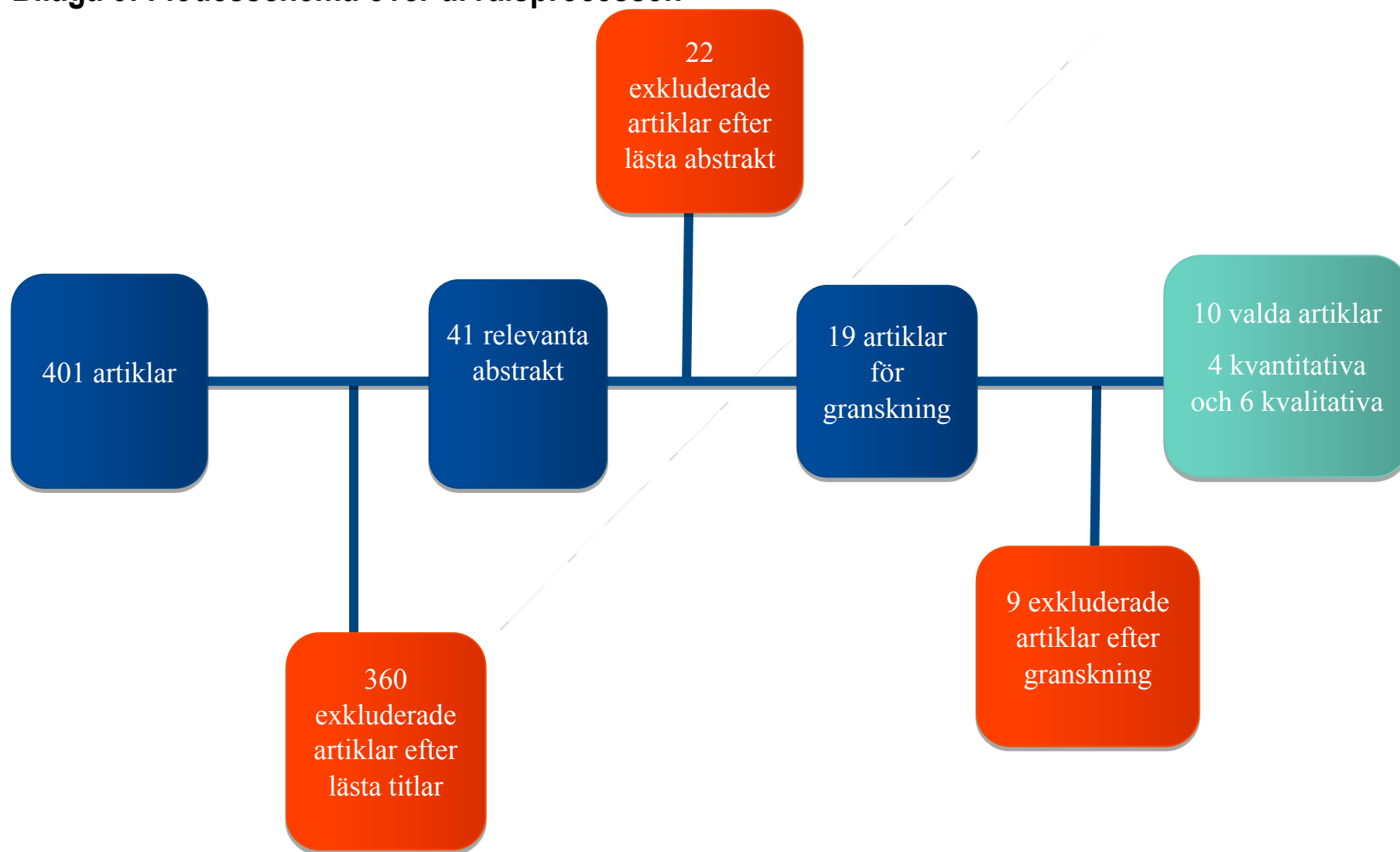
Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade Artiklar	Valda Artiklar
160224	Sibling, cancer, experience	Peer reviewed, Full text 2000-2015	26	4	2	Sloper, P. (2000)
160224	Sibling, well- being, cancer	Peer reviewed, full text, 2000-2015	13	4	2	Berbis, J., Oudin, C., Alessandrini, M., Vercasson, C., Barlogis, V., Chambost, H., ... Auquier, P. (2014)
160224	Sibling, experience, pediatric	Peer reviewed, full text, 2000-2015	37	2	2	Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Olofsson, L., & Enskär, K (2010)
160224	Sibling, oncology, pediatric	Peer reviewed, 2010-2016	17	2	1	O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012)

160224	Sibling, child cancer	Peer reviewed, full text, 2000-2015	41	11	3	Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004)
--------	-----------------------	-------------------------------------	----	----	---	---------------------------------------------------

Bilaga 2: Söktabell Scopus

Datum	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
160224	Sibling, pediatric, oncology	English, 2010-Present	55	4	3	Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015)
160224	Sibling, cancer, children	2015	82	4	1	Alderfer, M. A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K. A., Fairclough, D. L., Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2014)
160225	Sibling, experience, treatment, cancer	2007- present	24	1	1	Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A. (2007)
160225	Sibling, stress, cancer	2013-2016, English	47	3	1	Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L., & Alderfer, M. A. (2013)
160226	Childhood cancer, sibling, experience	2005-present, English, Article	59	6	3	Woodgate, R. L. (2006)

Bilaga 3: Flödesschema över urvalsprocessen



Bilaga 4: Kvalitetsgranskning

Författare, år, land	Titel	Syfte	Metod, design	Resultat	Kvalitet och kommentar
Alderfer, Stanley, Conroy, Long, Fairclough, Kazak & Noll 2014 USA	The Social Functioning of Siblings of Children With Cancer: A Multi- Informant Investigation	Sociala funktionen av syskon till barn med cancer.	Fallkontrollstudie med 67 + 67 deltagare. Informationen samlades in i både skolan och hemmet av både lärare, föräldrar, kontrollpersoner och deltagare.	Ingen skillnad sågs mellan syskonen och kontrollgruppen i sociala faktorer som antalet kompisar, rykte, acceptans av andra. Självrapporterad ensamhet och vänskapskvalité varierade inte mellan grupperna.	Hög
Barrera, Fleming & Khan 2004 Canada	The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer	Undersöka hur det sociala stödet hjälper syskon till cancersjuka barn att anpassa sig psykiskt.	72 deltagare. Syskonen fick fylla i enkäter om depression, ångest, beteende och kommunikation. Föräldrar fyllde i enkät om syskonets beteende och ångest.	Syskon med högre social stöttning visade färre symptom för depression, ångest och beteendeproblem än de med lägre social support. Tjejer rapporterade högre poäng på depression.	Medel
Berbis, Oudin, Alessandrini, Vercasson, Barlogis, Chambost,	Quality of life in minor siblings of childhood leukemia	Studera livskvalitén hos syskon till barn med leukemi jämfört med en kontrollgrupp	51 deltagare Syskonen blev intervjuade via telefon. Frågeformuläret VSP-A	Syskonen har högre livskvalitet men lägre social faktor jämfört med kontrollgruppen.	Medel

Michel & Auquier 2014 Frankrike	survivors, long-term after diagnosis: A LEA study	samt vilka faktorer som påverkar livskvalitén.	användes vid intervjuerna.		
Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer 2013 USA	Cancer-related Traumatic Stress Reactions in Siblings of Children with Cancer	Att upptäcka cancerrelaterad posttraumatisk stressreaktion hos syskon till barn med cancer samt prevalens, gemensamma symtom, samband med ångest och depression, kön och åldersrelaterade mönster.	125 deltagare. Deltagarna fick i hemmet genomföra frågeformulären CPSS, RCMAS och CDI-Short form. För de yngre deltagarna kunde frågorna bli upplästa och ville de inte svara skrevs deras reaktioner ned.	Över hälften visade risk för att drabbas av PTS och 22% fick fulla kriterier för PTSD efter CPSS. Kön och ålder hade ingen betydelse.	Hög
Long, Marsland, Wright & Hinds 2015 USA	Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis	Hur syskon upplever sin bror eller systers cancerdiagnos och hur de hanterar cancerrelaterade tankar och känslor.	30 deltagare. Intervjuer med öppna frågor på 45-60 min hölls med syskonen antingen i hemmet, på sjukhuset eller på universitetet. Den kvalitativa data analyserades med grundande teori för att förklara fenomenet.	Resultatet delades in i rubrikerna "veta att något är fel", "ta reda på meningen av cancer", "anpassa förändringar i vardagen" och "hantera känslomässiga reaktioner".	Hög
Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson &	The experience of therapeutic support groups	Att beskriva upplevelsen av stödgrupper för syskon	Kvalitativ studie med 15 deltagare. Fokusgrupper vid 3	Deltagarna upplevde grupperna positivt då de kände att de tillhörde en	Hög

Enskär 2010 Sverige	by siblings of children with cancer	med ett cancersjukt barn.	tillfällen på sjukhuset.	grupp och kunde dela med sig av sina erfarenheter och att någon inte bara kunde lyssna utan även kunde förstå vad de pratade om.	
Nolbris, Enskär & Hellström 2007 Sverige	Experience of siblings of children treated for cancer.	Att förstå vardagen av att vara syskon när en bror eller syster behandlas eller har behandlats för cancer.	10 syskon deltog i denna kvalitativa fenomenologisk-hermeneutiska studie. En narrativ studiedesign användes för att syskonen skulle berätta sin egen historia.	Syskonen uppskattade att ha en relation med sitt syskon och att bo tillsammans. Deras vardagsliv blev förändrat när syskonet blev sjukt och de visade en stor oro över sina syskon.	Hög
O'Shea, Shea, Robert & Cavanaugh 2012 USA	The need of siblings of children with cancer: A nursing Perspective	Vilka behov har syskon ur sjuksköterskans perspektiv och vad gör sjuksköterskor för att möta dessa behov.	Kvalitativ studie med 13 deltagare. 7 av deltagarna deltog i individuella intervjuer och 6 av deltagarna deltog i en fokusgrupp. 11 öppna frågor användes vid varje intervju eller fokusgrupp.	Sjuksköterskorna kände frustration av att inte ha tid att hjälpa dessa syskon med deras behov t.ex. få uppmärksamhet, information, vilja hjälpa till, normala rutiner och få stöd från någon.	Hög
Sloper 2000	Experiences and support needs of	Att upptäcka upplevelser och behov	En kvalitativ och kvantitativ studie	Kategorierna som syskonen nämnde var	Hög

Storbritannien	siblings of children with cancer	av stöd hos syskon till barn med cancer.	utfördes med 94 deltagare vid första tillfället och 72 deltagare vid andra tillfället. Separata intervjuer hölls med syskon och föräldrar. Öppna frågor lät syskonen prata fritt om ämnet. Syskonens svar delades in i kategorier.	förluster av uppmärksamhet, vardagsrutiner, säkerhet och relationen till syskonet. Förlusterna var mindre vid andra intervjutillfället. Ingen skillnad gjordes i kön eller ålder.	
Woodgate 2006 Canada	Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family	Att förstå och tolka syskons perspektiv på barncancer.	En kvalitativ studie med tolkande interaktion. 30 syskon intervjuades individuellt mellan 30-120 min i syskonets hem.	Att uppleva barncancer i hemmet tyckte syskon var något som ändrade deras sätt att vara i familjen och deras självuppfattning. Detta resulterade i en bestående närvaro av sorg.	Hög

Bilaga 5: Valda artiklar för resultatredovisningen

1	Alderfer, M. A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K. A., Fairclough, D. L., Kazak, A. E. & Noll, R. B. (2014). The Social Functioning of Siblings of Children With Cancer: A Multi-Informant Investigation. <i>Journal of Pediatric Psychology</i> , 40(3), 309–319. doi:10.1093/jpepsy/jsu079
2	Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. <i>Child: Care, Health & Development</i> , 30(2), 103–111.
3	Berbis, J., Oudin, C., Alessandrini, M., Vercasson, C., Barlogis, V., Chambost, H., ... Auquier, P. (2014). Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis: A LEA study (for Leucemies de l'Enfant et de l'Adolescent—childhood and adolescent leukemia). <i>Psycho-Oncology</i> , 24, 661–668. doi:10.1002/pon.3709
4	Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L. & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related Traumatic Stress Reactions in Siblings of Children with Cancer. <i>Families, Systems, & Health</i> , 31(2), 205–217. doi:10.1037/a0032550
5	Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A. & Hinds, P. (2015). Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 32(1), 21-31. doi:10.1177/1043454214555194
6	Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Olofsson, L. & Enskär, K. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. <i>Pediatric Nursing</i> , 36(6), 298-305.
7	Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> , 11(22), 106-116.
8	O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012). The need of siblings of children with cancer: A nursing Perspective. <i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i> , 29(4), 221-231. doi:10.1177/1043454212451365
9	Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. <i>Health and Social Care in the Community</i> , 8(5), 298-306.
10	Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. <i>Cancer Nursing</i> , 29(5), 406-414.