



INSTITUTIONEN FÖR
VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

UPPLEVELSEN AV ATT VARA SYSKON TILL BARN MED CANCER

- En litteraturstudie

Emelie Ottosson Lundstedt & Hilda Martinsson

Uppsats/Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: Examensarbete i omvårdnad, OM5250

Nivå: Grundnivå

Termin/år: HT 2021

Handledare: Hanna Gyllensten

Examinator: Sonia Sunny

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa

Förord

Till att börja med vill vi visa vårt stöd till er syskon som drabbats av sjukdom inom familjen och med detta arbete visa att ni inte är ensamma. Vi vill rikta ett stort tack till våra kurskamrater som under lärtillfällen kommit med konstruktiv kritik. Vi vill också tacka vår handledare Hanna Gyllensten som stöttat och hjälpt oss förbättra arbetet samt underlättat skrivandet. Tack vare er har examensarbetet varit lättare och roligare att genomföra.

Titel (svensk): Upplevelsen av att vara syskon till barn med cancer

Titel (engelsk): The experience of siblings to children with cancer

Examensarbete: 15 hp

Program och/eller kurs: Examensarbete i omvårdnad, OM5250

Nivå: Grundnivå

Termin/år: Ht 2021

Författare: Emelie Ottosson Lundstedt och Hilda Martinsson

Handledare: Hanna Gyllensten

Examinator: Sonia Sunny

Sammanfattning

Barncancer är en sjukdom som årligen drabbar cirka 370 barn, men som påverkar hela familjen. Trots det hamnar ofta syskonen i skymundan. Ett förhållningssätt som sjuksköterskan kan tillämpa för att uppmärksamma syskonen är familjecentrerad omvårdnad. Syftet var att belysa upplevelsen av att vara syskon till barn som drabbats av cancer. Litteraturstudien baserades på tio vetenskapliga artiklar där slutligen fem olika teman i resultatet identifierades. Teman användes för att beskriva upplevelser bland syskon till barn med cancer samt bidra till förbättrade förutsättningar för sjuksköterskor. Resultatet visade att syskon lätt glöms bort av både föräldrar och sjukvårdspersonal. Relationer inom familjen förändrades när ett barn blev sjukt. Syskon använde sig av hanteringsstrategier för att klara av den nya vardagen som innebar nya rutiner, perspektiv samt känslor. Resultatet påvisade även vikten av information och delaktighet för syskonen som i sin tur resulterade i ökat välbefinnande. Slutsatsen av litteraturstudien är att det finns fortsatta brister i hur syskons situation uppmärksammas trots att ämnet är belyst sedan tidigare. Sjuksköterskor behöver även bli mer medvetna om hur det är att vara syskon till ett barn med cancer.

Nyckelord: Cancer, syskon, upplevelser, barn

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
Innehållsförteckning	4
Definitioner	6
Inledning	7
Bakgrund	8
Hälsa	8
Barncancer	8
Sjuksköterskans roll i relation till omvårdnad	8
Familjecentrerad omvårdnad	9
Att vara syskon till barn med cancer	9
Problemformulering	10
Syfte	10
Metod	11
Datainsamling	11
Urval	13
Kvalitetsgranskning	13
Dataanalys	14
Etik	15
Resultat	16
Förändrade relationer	16
Hanteringsstrategier i vardagen	17
Information och delaktighet	17
Förändrat perspektiv	18
Känslor	18
Diskussion	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	21
Känslor och upplevelser	22
Förändrad vardag	22
Stöd och information	23
Personcentrerad och familjecentrerad omvårdnad	24
Klinisk implikation	25
Framtida forskning	25
Slutsats	26
Referenslista	27
Bilagor	32
Bilaga 1	32

Definitioner

Nedan följer definitioner av ett antal, för litteraturstudien, grundläggande begrepp.

- Hälsa:** Hälsa definieras enligt Världshälsoorganisationen *WHO* (Regeringskansliet, 2008) som *“fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande, och inte endast frånvaro av sjukdom”*.
- Familj:** Definitionen av familj, utifrån Nationalencyklopedin (u.å), lyder *“Grupp människor som förenas genom en kombination av exempelvis äktenskap, partnerskap, adoptionskap och blodsförvantenskap”*.
- Syskon:** Ett syskonskap beskrivs enligt Björk, Darcy, Jenholt Nolbris och Hedman Ahlström (2017) som en relation med obegränsade variationer. Sammanfattningsvis är syskon de barn i en familj som anser sig ha en relation till varandra, oavsett om de är biologiskt eller icke-biologiskt. I denna typ av relation är föräldrarna inte inkluderade.
- Barn:** Enligt Unicef (u.å) definieras en person som barn från 0-18 års ålder.
- Personcentrerad omvårdnad:** Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2020) kan personcentrerad vård beskrivas enligt följande *“... vård som strävar efter att synliggöra hela personen och prioriterar tillgodoseende av andliga, existentiella, sociala och psykiska behov i lika hög utsträckning som fysiska behov”*.
- Familjecentrerad omvårdnad:** Benzein, Hagman & Saveman (2017. A) förklarar familjecentrerad vård som *“... vård och omsorg som fokuserar på familjens betydelse för individens upplevelse av ohälsa och sjukdom”*

Inledning

När ett barn drabbas av cancer påverkas hela familjen och vardagen förändras. Att vara syskon till ett barn med cancer kan innebära att uppmärksamheten från föräldrarna minskar. Föreliggande riskerar i sin tur att bidra till en upplevd påfrestning hos det friska barnet, och ensamhetskänsla, då de inte vill belasta föräldrarna. Barns bästa ska alltid beaktas (Unicef, u.å) vilket även innefattar att uppmärksamma syskonets mående och känslor. Under sjuksköterskeprogrammet har den personcentrerade vården ständigt varit aktuell vilket också kan kopplas till det familjecentrerade förhållningssättet för att involverar patientens närstående. Vi har däremot under sjuksköterskeutbildningen fått uppfattningen att det fokuserats mindre på syskon och deras upplevelser, vilket har legat till grund för val av ämne för litteraturstudien. Området är välstuderat men är fortfarande i behov av att belysas i relation till förbättrad hälsa och sjuksköterskans kärnkompetenser.

Bakgrund

Hälsa

Hälsa är ett begrepp med ett flertal innebörder som baseras på människans värderingar, åsikter och tankesätt. Willman (2019) skriver att begreppet hälsa kan beskrivas utifrån ett naturvetenskapligt perspektiv där hälsa innebär frånvaro av sjukdom, samt utifrån ett humanistiskt perspektiv där hälsa utgår från människan som en helhet.

Upplevelsen av en god hälsa är individuell och enligt Jansson och Drevenhorn (2019) påverkas barn- och ungdomars hälsa mycket av föräldrarna samt situationen de lever i. Att vara syskon till ett barn som drabbats av cancer där livssituationen förändras och uppmärksamheten från föräldrarna minskat kan därmed bidra till ohälsa och en försämrad upplevelse.

Barncancer

Ur ett globalt perspektiv är barncancer den nionde vanligaste sjukdomen bland barn (GBD 2017 Childhood Cancer Collaborators, 2019). I Sverige bor totalt 1,6 miljoner barn och av dessa drabbas årligen cirka 370 barn av cancer (Unicef, u.å). För att få ett perspektiv kring hur många som drabbas av barncancer jämförs siffrorna med diabetes typ-1. Det är en betydligt mindre mängd barn som drabbas av barncancer i jämförelse med barn som drabbas av typ 1-diabetes, där cirka 900 barn årligen diagnostiseras i Sverige (Barndiabetesfonden, u.å). Trots att diabetes är en allvarlig sjukdom behöver det inte innebära att barnet inte kan leva som tidigare eller med mindre förändringar i vardagen (Diabetesförbundet, 2014). Ludvigsson (2018) menar att det finns en felaktig uppfattning kring diabetes och att sjukdomen inte behöver betyda att den drabbade lever med konstant fara för livet. Vidare skriver Ludvigsson (2018) att mortalitet bland barn med typ 1-diabetes är låg. Det skiljer sig från barncancer där omkring 60 barn i Sverige dör varje år (Barncancerfonden, 2018).

Tre av de vanligaste cancersjukdomarna hos barn är leukemi, hjärntumör och lymfom. Till skillnad från cancersjukdomar hos vuxna, som oftast beror på ålder och livsstil, kan forskarna ofta inte förklara varför barn drabbas av cancer (Barncancerfonden, 2020). Generellt sett är de barn som drabbas av cancer under fyra år eller mellan 10-14 års ålder. Behandlingsmöjligheterna hos barn är oftast goda med en låg dödlighet i alla åldersgrupper. Genom utvecklade behandlingsmöjligheter kan idag runt fyra av fem barn botas från sin cancer (Cancerfonden, 2018).

Barncancerfonden (u.å) skriver att cancerbesked hos barn ofta kommer som en stor chock för de anhöriga, och inte minst för syskonen. Känslor och tankar som inte hör till vanligheten och svårigheter kring hur man ska agera uppstår. Vidare skriver de att syskon till det sjuka barnet ofta kommer i skymundan och blir bortglömda.

Sjuksköterskans roll i relation till omvårdnad

Att arbeta som sjuksköterska medför grundläggande ansvarsområden som enligt Svensk sjuksköterskeförening (2017. A) är att *“främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande”*. Sjuksköterskan ska bemöta patienter och närstående med respekt, samt utgå från ett personcentrerat förhållningssätt vilket innebär att se varje individ, såväl patient

som närstående, som unik med individuella resurser och behov (Svensk sjuksköterskeförening, 2017. B). Sjuksköterskan kan tillämpa flera förhållningssätt för att ge varje individ den vård som personen i fråga behöver. När sjuksköterskan ger en personcentrerad vård ska patienten respekteras och dess tolkningar av hälsa och ohälsa bekräftas (Svensk sjuksköterskeförening, 2020).

Målet för en god omvårdnad är att patienten ska uppleva en god hälsa och en så självständig vård som möjligt. Patienten och eventuella närstående ska känna sig trygga och delaktiga i vården samt bli respektfullt bemötta. Integritet, autonomi samt värdighet ska beaktas och omvårdnaden ska baseras på evidens samt beprövade erfarenheter (Svensk sjuksköterskeförening, 2014). Som tidigare nämnt är ett av sjuksköterskans ansvarsområden att främja hälsa, för såväl patienten som dess anhöriga. När ett barn blir sjukt är det därför viktigt att sjuksköterskan även uppmärksammar syskon för att förebygga eventuell psykisk ohälsa. Genom att syskonen är välmående lindras även lidande vilket är ytterligare ett av sjuksköterskans ansvarsområde (Svensk sjuksköterskeförening, 2017 A).

Familjecentrerad omvårdnad

För att sjuksköterskan ska acceptera en variation av tolkningar, föreställningar och beteenden är en utgångspunkt att familjecentrerad omvårdnad bör tillämpas. Basen för familjecentrerad omvårdnad utgörs av ett systemiskt förhållningssätt där fokus bland annat ligger på relationer, interaktioner och sammanhang (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017. C). I ett senare kapitel listar författarna punkter för hur familjecentrerad omvårdnad i vårdrelationen tas i uttryck. De menar att i ett systemiskt förhållningssätt karakteriseras relationen av ömsesidighet och icke-hierarki, där både familj och sjuksköterska tillför styrkor och resurser. För att relationen ska ses som icke-hierarkisk behövs att både familj, patient och vårdpersonal ses som jämbördiga och delaktiga parter (Benzein, Hagberg & Saveman, 2017. B). Sjuksköterskan arbetar ofta nära familjen och genom en bättre förståelse för syskonens situation kan den familjecentrade vården förbättras (Weiner & Woodley, 2018). Sjuksköterskan har även en viktig roll i att bedöma vilken information som är relevant för syskonet samt hur den ska framföras. Det är viktigt att informationen framförs i en lugn och trygg miljö. Sjuksköterskan kan även motivera föräldrarna till att själva berätta för syskonet om det sjuka barnets situation (Enskär & Golsäter, 2019) eftersom familjen, för många, är den närmaste emotionella, fysiska och sociala miljön (Benzein, Hagberg & Saveman, 2019).

Föräldrar till barn med cancer har på Barncancerfondens enkäter svarat att de tycker att det psykosociala stödet är bristfälligt. Stödet skiljer sig även beroende på vart i Sverige man bor, vilket innebär att ämnet behöver uppmärksammas och belysas för att minska lidande (Cancercentrum, 2019).

Att vara syskon till barn med cancer

Det är allmänt känt att barn och föräldrar påverkas av barncancer, men däremot vet man mindre om hur syskon påverkas. Syskon till barn med cancer går inte bara igenom ett cancerbesked, utan även upplevelser relaterat till personlig utveckling där de får ta andra roller och ansvar i familjen (Weiner & Woodley, 2018).

Att vara syskon till ett barn med cancer kan innebära stora påfrestningar. För att minska stress, oro och psykisk ohälsa är det viktigt att syskonen känner sig delaktiga i vården och att

syskonen får adekvat samt lämplig information kring det sjuka syskonets situation. Informationen ska vara anpassad efter ålder och mognad (Ygge, 2019). Upplevelsen av att ha en bror eller syster som är sjuk samt en förändrad vardag kan ge tankar och känslor av ensamhet, bortglömdhet, rädsla och sorg. Livet får andra förutsättningar och hänsyn ges till det sjuka barnet vilket i sin tur kan leda till att föräldrarna har svårt att hinna med det friska syskonet (Björk m.fl., 2017).

Problemformulering

Hela familjen påverkas när ett barn blir sjukt. Syskonen hamnar lätt i skymundan och kan behöva särskilt stöd som är riktat till dem och utgår från deras förutsättningar. Sjuksköterskan som arbetar nära familjen ska uppmärksamma såväl patient som närstående genom personcentrerad samt familjecentrerad omvårdnad. Genom föreliggande perspektiv kan hälsa främjas hos alla parter och sjuksköterskan kan få en ökad förståelse kring syskonens situation. Trots att forskning har bedrivits kring ämnet om syskon till cancerpatienter, så är det fortfarande ett aktuellt område, eftersom nyligen genomförda studier visar på upplevt bristfälligt stöd. Denna litteraturstudie fokuserar på att belysa syskons upplevelser för att bidra med mer kunskap och förståelse.

Syfte

Syftet var att belysa upplevelsen av att vara syskon till barn som drabbats av cancer.

Metod

Datainsamling

Studien genomfördes som en litteraturstudie, vilket innebär att aktuell kunskap inom ett visst område beskrivs eller förklaras för att ge en översikt om ämnet (Segesten, 2017. A).

Denna litteraturstudie omfattade en inledande och en egentlig litteratursökning. Den inledande litteratursökningen var till hjälp för att skapa en uppfattning, undersöka vad som fanns publicerat kring ämnet sedan tidigare samt för att avgränsa problemområdet. Den inledande litteratursökningen lade sedan grunden för problemformuleringen och syftet med hjälp av PEO (*tabell 1*), vilket står för *Population*, *Exposure* samt *Outcome* (Karolinska Institutet, 2021). Genom PEO identifierades termer som sedan skrevs in i ämnesordlistorna Svensk MeSH samt Cinahl Headings för att hitta relevanta sökord relaterat till vårt problemområde.

Tabell 1

Population:	Syskon
Exposure:	Cancer
Outcome:	Upplevelser

Vid den egentliga informationssökningen (Östlundh, 2017), användes de två databaserna Cinahl och PubMed för att hitta relevanta artiklar kring ämnet. Cinahl är en databas med fokus på omvårdnadsvetenskap och PubMed innehåller till största del artiklar med medicinskt fokus (Östlundh, 2017).

Sökorden användes vid ett flertal sökningar i databaserna Cinahl (*tabell 2*) och PubMed. Den slutgiltiga sökningen genomfördes i PubMed (*tabell 3*) där 10 relevanta artiklar hittades som genomförts i nio olika länder. Denna typ av sökstrategi valdes för att vara heltäckande i sökningarna. I den slutgiltiga sökningen användes även trunkering för att få fram ett ords alla böjningsformer vilket gav en bredare träff (Östlundh, 2017). Även Boolesk sökteknik användes för att förklara ett sammanhang mellan de olika sökorden (Östlundh, 2017). Den Booleska operatoren som användes var AND och användes för att koppla ihop två sökord, exempelvis “*sibling*” och “*experience*”.

Tabell 2- Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
21-10-15	<i>Sibling*</i> <i>AND</i> <i>Experience</i> <i>AND</i> <i>Cancer</i>	Peer reviewed Publication date: 2011-2021	44	7	7	Carlsen, Christensen & Olesen (2019) Neville, Simard, Hancock, Rokeach, Saleh & Barrera (2016)

Tabell 3- PubMed

Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Relevanta abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
21-10-15	<i>((Sibling*)</i> <i>AND</i> <i>(Experience)</i> <i>) AND</i> <i>(Cancer)</i>	Publication date: 10 years	258	18	18	Ay Kaatsiz & Öz (2020) Carlsen, Christensen & Olesen (2019) D'Urso, Mastroyanno poulou & Kirby (2017) Erker, Yan, Zhang, Bingen, Flynn & Panepinto (2018) Kobayashi, Haykawa & Hohashi (2015) Long, Marsland, Wright & Hinds (2015) Løkkeberg, Sollesnes, Hestvik &

						Langeland (2020) Neville, Simard, Hancock, Rokeach, Saleh & Barrera (2016) Porteous, Peterson & Cartwright (2019) Toft, Alfonsson, Hovén & Carlsson (2019)
--	--	--	--	--	--	---

Urval

Det första urvalet genomfördes utifrån ett helikopterperspektiv, vilket innebär att författarna får en översiktlig bild över artiklarna (Friberg, 2017). De artiklar som bedömdes vara relevanta utifrån titel och abstract granskades därefter vidare utifrån relevans och kvalitet.

Inklusions- och exklusionskriterier användes för att avgränsa och säkerställa resultatets relevans för studiens syfte (Rosén, 2017). Inklusionskriterierna som användes i studien var att syskonen skulle ha eller ha haft ett syskon som diagnostiserats med någon form av cancer samt själva definieras som ett barn under sjukdomsförloppet. Syskonen skulle också berätta om egna upplevelser och erfarenheter samt själva vara friska och inte genomgå någon form av medicinsk behandling. Artiklarna som hittades skulle vara skrivna på svenska eller engelska för att innehållet skulle kunna tolkas korrekt. Artiklarna skulle även vara *peer reviewed* vilket innebär att studierna är bedömda som vetenskapliga (Henricson, 2017).

Exklusionskriterier var andra sjukdomar och diagnoser än cancer. Artiklarna fick inte heller vara publicerade för mer än 10 år sedan för att säkerställa att artiklarna är aktuella och relevanta (Östlundh, 2017). Att artiklarna var av låg kvalitetsnivå, inte mottagit etiskt godkännande samt inte erhöll samtycke från deltagare och föräldrar/vårdnadshavare var även tre exklusionskriterier i denna litteraturstudie. Begränsningar som tillämpades under informationssökningen i PubMed var "*publication date 10 years*" för att inte få upp för gamla och irrelevanta artiklar.

Kvalitetsgranskning

En vetenskaplig artikel ska enligt Segesten (2017. B) redogöra för ny kunskap, kunna granskas, ha genomgått en bedömning från utomstående forskare samt ha redovisats på engelska för att möjliggöra god kvalitet.

För att säkerställa god kvalitet på de artiklar som använts i litteraturstudien har ett granskningsprotokoll för kvalitetsgranskning använts (Willman, Bahtsevani, Nilsson &

Sandström, 2016). Granskningsprotokollet användes vid granskning av både kvalitativa samt kvantitativa artiklar eftersom det kunde anpassas efter respektive metod. Kvaliteten bedömdes som hög, medel eller låg och baserades på ett antal kriterier. Kriterier för hög kvalitet på en kvalitativ studie är, enligt Willman m.fl. (2016), bland annat att den ska ha en

1. *“Klart beskriven kontext”*
2. *“Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod”*
3. *“Kontextualisering av resultat i tidigare forskning”.*

De kvalitativa artiklar som bedömdes ha en medel kvalitet fick ha en avsaknad på maximalt tre av totalt nio kriterier. Vid avsaknad av fler än tre kriterier bedömdes de kvalitativa artiklarna vara av låg kvalitet. Om alla nio kriterier uppfylldes bedömdes de kvalitativa artiklarna vara av hög kvalitet.

Den kvantitativa artikeln som användes i litteraturstudien bedömdes vara av hög kvalitet om nedanstående kriterie uppfylldes. Kriteriet för hög kvalitet på en kvantitativ studie är enligt Willman m.fl. (2016) följande

*“Större multicenter-studie med god beskrivning av randomiseringsförfarandet, forskningsprotokoll, undersökningsgrupp och forskningsmetoder.
Undersökningsgruppen är tillräckligt stor för att besvara frågeställningen”*

De artiklar med mixad metod bedömdes utifrån Willmans m.fl. (2016) respektive kriterier för kvalitativ och kvantitativ metod som nämns ovan. För att artiklarna skulle bedömas vara av hög kvalite skulle både det kvantitativa kriteriet samt alla nio kvalitativa kriterier uppfyllas. Om artiklarna uppfyllde det kvantitativa kriteriet och sex till åtta av de kvalitativa kriterierna bedömdes studierna vara av medel kvalitet. Vid andra utfall bedömdes artiklarna vara av låg kvalitet.

Alla tio artiklar som använts i litteraturstudien bedömdes vara av antingen hög eller medel kvalitet (*Bilaga 1*).

Dataanalys

I litteraturstudien har en innehållsanalys med induktiv ansats använts vid analys av det kvalitativa samt kvantitativa materialet. Innehållsanalys innebär ett tillvägagångssätt för sökande samt bearbetning av tydligt framkommande innehåll i en text, och kan användas vid analys av både kvalitativ samt kvantitativ data (Danielson, 2017). Induktiv ansats innebär att teorin utgår från resultatet av det valda materialet samt att bland annat begrepp identifieras utifrån texten (Priebe & Landström, 2017). Med hjälp av induktiv ansats kunde skillnader, likheter samt teman identifieras från artiklarna.

För att upptäcka relevanta teman för litteraturstudien lästes artiklarnas resultat igenom individuellt. Intressanta fynd markerades och därefter identifierades likheter och skillnader i artiklarnas innehåll. De individuella bedömningarna diskuterades sedan tillsammans för att uppnå konsensus om likheter och skillnader i identifierade teman mellan studierna (se teman för respektive studie i *tabell 3*).

Etik

Forskningsetik innebär att etiska ställningstaganden och överväganden genomförs kontinuerligt, både före och under tiden som den vetenskapliga arbetsprocessen pågår. För att upprätthålla etiken och säkerställa att människor inte blir utnyttjade eller skadade under en studie finns etiska principer, riktlinjer och lagar (Kjellström, 2017). Genom att säkerställa att etiken upprätthålls säkerställs även att mänskliga rättigheter och värderingar beaktas samt att människan ses som en unik och fri individ med en egen fri vilja och egna åsikter (Willman m.fl, 2016).

Alla artiklar som använts i denna litteraturstudie har mottagit etisk godkännande av etiska kommittéer. En studie ska etikprövas samt godkännas, i Sverige är detta av Etikprövningsmyndigheten. Genom att en studie blivit godkänd har den visat respekt för deltagarnas värde samt värderar hälsorisker, säkerhet och integritet med det vetenskapliga värdet på studien (SFS 2003:460, 6 §). Varje artikel har granskats för att säkerställa en korrekt tolkning av studiernas etiska förhållningssätt.

Förutom ett formellt etiskt godkännande förväntades även att ett så kallat informerat samtycke från alla deltagarna tydligt skulle framgå i varje enskild studie. Eftersom majoriteten av deltagarna var barn skulle även ett samtycke från föräldrar/vårdnadshavare beaktas om barnet var under 15 år. Kravet på samtycke grundas i Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) 18 § som menar att föräldrar eller vårdnadshavare informeras samt ger samtycke för studien om forskningspersonen är under 15 år. Om forskningspersonen är över 15 år men under 18 år och själv kan ta ställning till studien behövdes endast samtycke från forskningspersonen själv. Alla enskilda artiklar har inte baserats på föreliggande lag eftersom alla studier inte genomförts i Sverige och därmed inte utgått från samma riktlinjer. För litteraturgenomgången valdes däremot medvetet ut artiklar som motsvarat kraven om samtycke från den svenska Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460).

Resultat

Litteraturstudiens resultat baserades på tio originalartiklar (*Bilaga 1*) varav åtta med kvalitativ metod, en med kvantitativ metod och en med mixad metod. Studierna genomfördes i nio olika länder vilka var Turkiet, Danmark, Storbritannien, USA, Japan, Norge, Kanada, Nya Zeeland samt Sverige. Utifrån de granskade artiklarna identifierades fem olika teman som redovisas nedan i *tabell 3*.

Tabell 3

Artikel	Förändrade relationer	Hanteringsstrategier i vardagen	Information och delaktighet	Förändrat perspektiv	Känslor
Ay Kaatsiz & Öz, (2020)		x	x	x	x
Carlsen m.fl. (2019)	x				
D'Urso m.fl. (2017)	x			x	
Erker m.fl. (2018)	x				
Kobayashi m.fl. (2015)	x		x		x
Long m.fl. (2015)	x	x	x	x	x
Løkkeberg m.fl. (2020)	x	x	x	x	x
Neville m.fl. (2016)				x	x
Porteous m.fl. (2019)			x	x	x
Toft m.fl. (2019)			x		x

Förändrade relationer

Det första temat som identifierades var *förändrade relationer* vilket uppmärksammades i sex av artiklarna som denna litteraturstudie baserades på.

I studien av D'Urso m.fl. (2017) berättade syskonen om en känsla av förbättrade relationer inom familjen. Syskonen upplevde att sammanhållningen i familjen stärktes när ett barn i familjen drabbades av cancer då de beskrev det som att de gick igenom cancerdiagnosen tillsammans som familj, att de brydde sig mer om varandra och att kärlek och relationer blev viktigare. Vidare skrev D'Urso m.fl. (2017) och Løkkeberg m.fl. (2020) att relationer som förbättrades inom familjen var förhållandet till sitt sjuka syskon då tiden tillsammans uppskattades mer. Syskonen mådde även bättre av tid med familjen och vikten av att ett barn får bli tröstat av sina föräldrar poängterades. När familjebanden hade stärkts bidrog detta till att familjen kunde skratta och gråta tillsammans samt dela känslor med varandra.

Relationer som förbättrades utanför familjen var med vänner. När relationen till kompisarna var bra bidrog det till förbättrade familjerelationer. Syskonen upplevde även att det var till stor hjälp att få socialt stöd från personer utanför familjen, inklusive från skolan, vilket också bidrog till en känsla av normalitet (D'Urso m.fl., 2017).

I några av studierna framkom däremot negativ påverkan på relationer. Long m.fl. (2015) samt Kobayashi m.fl. (2015) skrev att familjerelationerna påverkades negativt relaterat till mindre uppmärksamhet från föräldrarna och mindre tid spenderad som familj. Vidare skrev Carlsen m.fl. (2019) om den emotionella hierarkin som uppstod kring vem i familjen som hade mest rätt att få sina behov tillgodosedda. Den emotionella hierarkin bidrog till stress och påverkade

hela familjen. Slutligen redogjorde Erker m.fl. (2018) för försämrade familjerelationer när relationen mellan det friska syskonet och dess kompisar försvagades.

Sammanfattningsvis kunde relationen mellan syskon och övrig familj samt till kompisar förbättras eller försämrats i samband med en cancerdiagnos.

Hanteringsstrategier i vardagen

Hanteringsstrategier belystes i tre av studierna där en hanteringsstrategi som visade sig vara vanlig bland deltagarna var distraktion.

En gemensam hanteringsstrategi som hittades i studierna av Long m.fl. (2015) samt Ay Kaatsız och Öz (2020) var distraktion. Att aktivt distrahera sig genom exempelvis mobil, internet, vänner och tv-spel ansågs vara en effektiv strategi för att hindra uppkomsten av tankar kring syskonets situation och cancerdiagnos.

Long m.fl. (2015) samt Løkkeberg m.fl. (2020) berättade om en förståelse och acceptans av cancerdiagnosen, vilket ansågs vara till hjälp för att kunna gå vidare då syskonen insåg att de inte kunde åtgärda cancern. Acceptans bidrog till en förändrad attityd till cancern som också minskade starka känslor. Förståelse för cancerdiagnosen var även en förutsättning för känslan av tro och hopp. Att känna tro och hopp genom att veta vad som hände på sjukhuset med det sjuka barnet och att allt var bra, skildrades som en viktig förutsättning. Løkkeberg m.fl. (2020) beskrev även att be till Gud och tro på positiva utslag bidrog till att kunna stänga av rädslor.

Det framkom även att normala aktiviteter som bland annat skola och tid med familjen var viktiga. Løkkeberg m.fl. (2020) beskrev stöd från andra samt normala aktiviteter som den mest betydande faktorn för att klara sig under den svåra situationen. Det kunde yttra sig genom att få bo hos vänner eller att vara tillsammans och dela erfarenheter med andra syskon till barn med cancer.

Slutligen kan temat sammanfattas genom att hanteringsstrategier var nödvändiga för flera av syskonen i den nya vardagen.

Information och delaktighet

I sex av studierna som använts i denna litteraturstudie påvisades ett samband mellan information och delaktighet.

Ay Kaatsız och Öz (2020) samt Long m.fl. (2015) beskrev att flera av syskonen upplevde att de inte fick tillräckligt med information av varken föräldrarna eller av vårdpersonalen kring det sjuka syskonets situation och cancerdiagnos. Det resulterade i att de själva försökte söka information som kunde vara bristfällig eller direkt felaktig. Även Kobayashi m.fl. (2015) samt Toft m.fl. (2019) nämnde att syskonen inte fick tillräckligt med information kring det sjuka syskonets situation vilket resulterade i att de upplevde en osäkerhet och inte visste vad som pågick. Vidare berättade Toft m.fl. (2019) att en syskonrelation för många är speciell och att syskonen även upplevde en exkludering. Syskonen berättade att de inte fick besöka det sjuka syskonet på sjukhuset så mycket som de velat vilket bidrog till att de inte kände sig delaktiga i vården.

Att få information kring diagnos och behandling ansågs vara av nytta för att känna sig delaktig (Long m.fl., 2015; Porteous m.fl., 2019). Vidare nämnde Løkkeberg m.fl. (2020) att information från föräldrar och vårdpersonal bidrog till en förståelse för diagnosen samt en känsla av hopp. Känslan av hopp var nödvändig för att de friska syskonen skulle orka hantera situationen. Syskonen ansåg även att det var viktigt att förklara vad diagnosen innebar för personer runt omkring, som exempelvis klasskamrater, för att på så sätt öka förståelsen.

Sammantaget var det återkommande att syskonen fick bristfällig eller ingen information alls av varken föräldrar eller vårdpersonal.

Förändrat perspektiv

Sex av studierna i litteraturstudien belyste ett förändrat perspektiv bland syskon till barn med cancer.

När ett barn blev sjukt förändrades vardagen för hela familjen och syskonen behövde ta en annorlunda roll i familjen. I flera av studierna beskrev syskonen att de upplevde ett ökat ansvar. Ay Kaatsiz och Öz (2020) och Neville m.fl. (2016) menade att det ökade ansvaret var för bland annat hushållet, det sjuka syskonet samt eventuella övriga syskon. Det ökade ansvaret bidrog enligt Ay Kaatsiz och Öz (2020) till att egentid och tid för sociala relationer minskade. Enligt Neville m.fl. (2016) upplevdes ansvaret för vissa syskon som något positivt medan andra var mindre nöjda och upplevde ansvaret som besvärande, utmattande och orättvist. Vidare skrev även Løkkeberg m.fl. (2020) och Long m.fl. (2015) om ökat ansvar och förväntningar av att hjälpa till. Således bidrog ansvaret och förväntningarna till att syskonen upplevde att de behövde växa upp snabbt och lära sig ta hand om sig själva trots att de själva var barn. Løkkeberg m.fl. (2020) menade på att det berodde på ökad frånvaro och minskad uppmärksamhet från föräldrarna.

Utöver ökat ansvar fick många av syskonen förändrade rutiner i vardagen. D'Urso m.fl. (2017) och Porteous m.fl. (2019) redogjorde för positiva upplevelser relaterat till ökad mognadsgrad. Många av syskonen som upplevde situationen positivt nämnde även en ökad förståelse för andra människor i svåra situationer.

Long m.fl. (2015) och D'Urso m.fl. (2017) menade på att den förändrade vardagen bidrog till att syskonen fick nya perspektiv på livet och en förändrad framtidssyn. D'Urso m.fl. (2017) redogjorde för en oro kring framtiden som uppkom bland syskonen i samband med cancerdiagnosen. Long m.fl. (2015) betonade att syskonen inte längre såg världen som en trygg plats.

Sammanfattningsvis förändrades perspektivet när ett barn i familjen drabbats av en cancerdiagnos relaterat till förändrad vardag, förändrade roller inom familjen samt ett ökat ansvar.

Känslor

Det sista temat som redovisas i litteraturstudien, och som identifierades i sju artiklar, var *känslor*. Nedan redogörs ett flertal olika känslor som syskonen upplevt.

I studien av Long m.fl. (2015) beskrev flera av syskonen känslorna under sjukdomsförloppet som en "*berg- och dalbana*" med både med- och motgångar. Även Ay Kaatsiz och Öz (2020) förklarade att känslorna kunde variera under sjukdomens förlopp. Long m.fl. (2015), Ay Kaatsiz och Öz (2020) och Løkkeberg m.fl. (2020) redogjorde för känslor som ilska, rädsla, sorg, och chock. Känslorna kunde uppstå i samband med cancerbeskedet samt de fysiska förändringarna som drabbade det sjuka syskonet. Vidare redogjorde Long m.fl. (2015) för att de starka känslorna kunde resultera i svårigheter i bland annat skolan. Syskonen ville dock inte belasta familj och vänner vilket resulterade i att de höll känslorna för sig själva.

En annan känsla som identifierades i fyra av studierna var ensamhet. Løkkeberg m.fl. (2020), Toft m.fl. (2019), Porteous m.fl. (2019) och Kobayashi m.fl. (2015) beskrev att flera av syskonen upplevde en känsla av ensamhet i samband med den förändrade vardagen och minskade uppmärksamheten. Porteous m.fl. (2019) belyste ensamhet där deltagarna uttryckte att det inte fanns någon där för dem och att de inte längre var någons prioritet. Kobayashi m.fl. (2015) beskrev ensamhet relaterat till separation från föräldrar medan Løkkeberg m.fl. (2020) beskrev ensamhet relaterat till rädslan av okunskap. Att skapa förståelse bland kompisarna beskrevs av syskonen som stressande och svårt, vilket kunde resultera i att de slutade prata med sina kompisar för att inte vara till besvär. Även Toft m.fl. (2019) beskrev hur okunskap påverkade det sociala umgänget. Flera av syskonen beskrev hur de exkluderades av sina klasskamrater eftersom de trodde att det friska syskonet hade blivit smittat med cancer och kunde sprida den vidare, vilket kunde bidra till en känsla av ensamhet.

Neville m.fl. (2016) och Porteous m.fl. (2019) belyste känslan av avundsjuka som kunde uppstå bland syskonen. Syskonen rapporterade att de inte kände sig uppmärksammade eftersom människor i deras omgivning ofta ställde frågor om det sjuka barnets situation och inte om det friska syskonet. Även Løkkeberg m.fl. (2020) belyste en känsla av avundsjuka till det sjuka syskonet relaterat till minskad uppmärksamhet av föräldrarna.

En annan känsla som identifierades var längtan. Ay Kaatsiz och Öz (2020) beskrev en längtan efter att syskonet skulle bli friskt, efter sina kompisar och av att bli lika uppmärksammad som det sjuka syskonet. Längtan beskrevs även av Long m.fl. (2015) men i samband med en önskan efter en normal vardag som det var innan cancerdiagnosen.

Avslutningsvis kan temat sammanfattas genom att blandade känslor är vanligt förekommande bland syskon och kan uppstå i olika situationer.

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden som användes i arbetet var en litteraturstudie. Metoden ansågs vara lämplig för att sammanställa data från tidigare forskning eftersom en litteraturstudie kan ge ett övergripande perspektiv över det aktuella problemområdet. Även en djupare förståelse kring ämnet kan framgå (Segesten, 2017. A). Problemområdet var redan beforskat och syftet var därför att belysa ämnet ytterligare snarare än att kartlägga ny kunskap och forskning.

I åtta av artiklarna var datan som samlades in baserad på kvalitativ metod. Fördelen med att använda kvalitativ metod är att informationen kan bli mer detaljerad och utförlig samt utgå från ett helhetsperspektiv (Henricson & Billhult, 2017), vilket ansågs vara relevant för att besvara syftet. En nackdel med kvalitativ metod är dock att urvalet, det vill säga antal deltagare, kan bli färre än vid exempelvis kvantitativ metod vilket innebär att studien täcker ett mindre område. Det resulterade i att vi även valde att använda oss av material från en kvantitativ studie samt från en studie med mixad metod (vilket innebär att studien innehåller både kvalitativt och kvantitativt material).

Vid dataanalysen användes en innehållsanalys med induktiv ansats. Analysmetoden bedömdes vara lämplig eftersom arbetet inte blev lika styrt som vid exempelvis deduktiv ansats, vilket gav upphov till en mer öppen analys av arbetet och kunde appliceras på både kvalitativa och kvantitativa studier (Henricson, 2017).

I denna litteraturstudie genomfördes fritextsökningar vilket innebär att ett sökord skrivs in i en sökruta som sedan söks (Karlsson, 2017). En fritextsökning betraktades därför som lämplig då den inte blev för riktad och därmed mer heltäckande. I en litteraturstudie är sökord en relevant och viktig faktor för att få fram lämpliga studier att basera den på (Henricson, 2017). I den slutgiltiga sökningen för litteraturstudien användes tre sökord vilka var *sibling**, *experience* samt *cancer*. Dessa sökord ansågs vara relevanta för att besvara syftet och grundades i modellen PEO samt från ämnesordlistorna Svensk MeSH och Cinahl Headings. Dessa ämnesordlistor är snarlika och Cinahl Headings grundar sig i termer från Svensk MeSH (Karlsson, 2017). Samma sökord användes sedan i båda databaserna, Cinahl och PubMed, där de gav varierade sökträffar. De artiklar som påträffades i Cinahl framkom även i PubMed med fler därtill. En av styrkorna i sökningen efter artiklar var att sökningarna genomfördes i två databaser som båda fokuserar på omvårdnad samt medicin. Genom att göra sökningen i båda databaserna samt använda generella sökord breddades sökningen och den blev mer heltäckande. Det ökade även trovärdigheten eftersom möjligheten att hitta relevanta artiklar med hög kvalitet ökade (Henricson, 2017). Dock fanns inte ett fullständigt överlapp mellan databaserna då fler sökträffar framkom i PubMed. För att stärka studien ytterligare och bredda sökningen mer hade fler databaser kunnat användas. En svaghet med en bred sökning och generella sökord kan dock vara att det framkommer många sökträffar som författarna måste gå igenom. Trovärdigheten stärktes även genom att alla artiklar som använts i denna litteraturstudie är *peer reviewed*, vilket innebar att de blivit bedömda som vetenskapliga (Henricson, 2017).

I litteraturstudiens genomförande användes begreppen trovärdighet och pålitlighet. Trovärdighet innebär att innehållet i ett arbete är rimligt och giltigt. Pålitlighet relateras till hur väl författarna belyser faktorer som kan ha påverkat datainsamlingen samt dataanalysen

(Mårtensson & Fridlund, 2017). En faktor som kan påverka datainsamlingen och dataanalysen är förförståelse. Förförståelse innebär att författarna har en tidigare kunskap samt värderingar kring ämnet (Priebe & Landström, 2017). Den förförståelse som funnits har bland annat baserats på erfarenheter som uppstått under sjuksköterskeutbildningen. Ett objektivt perspektiv med noggrannhet har därför tillämpats vid granskning av artiklarna.

Likheter och skillnader i studierna identifierades tidigt i arbetets process och skrevs upp och diskuterades. Genom att tydligt och strukturerat granska artiklarna med dess likheter och skillnader kunde teman identifieras. Likheter som kunde påvisas mellan studierna var bland annat i resultatens teman, och skillnader kunde exempelvis urskiljas i syftet (*Bilaga 1*). För att få en förståelse för kvaliteten i de tillämpade studierna och identifiera eventuella brister gjordes en kvalitetsgranskning av artiklarna. Kvalitetsgranskningen genomfördes med hjälp av ett förutbestämt publicerat granskningsprotokoll. Samtliga artiklar granskades individuellt utifrån protokollet. Bedömningen diskuterades därefter för att säkerställa konsensus i tolkning av granskningsprotokollet samt kvalitetsnivå av artiklarna. Genom att arbetet granskats av två författare (vilka kan ge olika perspektiv) samt av utomstående handledare stärks pålitligheten och trovärdigheten (Henricson, 2017).

Studierna som användes i litteraturstudien genomfördes i fyra olika världsdelar och därmed i nio olika länder vilket gav ett bredare globalt perspektiv. En svaghet kan däremot ses i att ingen studie genomförts i ett utvecklingsland vilket kan ha påverkat resultatet. Trots att studierna genomfördes i olika länder och världsdelar påvisades liknande resultat (*Bilaga 1*). Därmed stärks överförbarheten då resultatet kan användas internationellt (Fridlund & Mårtensson, 2017). Enligt Borglin (2017) innebär överförbarhet hur resultatet kan återupprepas till andra sammanhang.

Alla artiklar som användes i arbetet var godkända av etiska kommittéer samt innehöll samtycke från både deltagare och föräldrar/vårdnadshavare, vilket bedömdes vara en grundläggande faktor för att säkerställa ett etiskt förhållningssätt. Vi baserade kravet om samtycke på Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) vilket underlättade vid vår bedömning av studiernas forskningsetik. Etiskt godkända studier med samtycke i enlighet med svensk lagstiftning bidrog till att artiklarna ansågs lämpliga då deltagarna blivit rättvist behandlade och litteraturstudien kunde därmed föras framåt. Anledningen till att svensk lagstiftning användes som grund berodde på att det skulle bli enklare att godkänna studierna från vår sida eftersom studierna genomfördes i nio olika länder som hade olika etiska krav. En studie blev exkluderad då den inte innehöll samtycke från föräldrar/vårdnadshavare.

Resultatdiskussion

Vårt resultat visade att flera faktorer påverkade upplevelsen av att vara syskon till barn med cancer. Vidare behöver syskonen uppmärksammas för att förebygga ohälsa och öka känslan av välbefinnande. De fem teman som denna litteraturstudie utgår ifrån var genomgående i respektive artikel (*Tabell 3*) och identifierades gemensamt av oss. Föreliggande teman från resultatet påvisade flera samband och kommer i resultatdiskussionen diskuteras utifrån *känslor och upplevelser, förändrad vardag samt stöd och information (Bilaga 2)*.

Känslor och upplevelser

Vanliga känslor som identifierades i resultatet var ensamhet, ilska, rädsla och sorg. De beskrevs vara vanliga och uppkom på grund av att syskonen såg sig själva bli bortprioriterade och åsidosatta. Ensamhet yttrade sig olika, men vanligt var att de ofta fick frågor kring det sjuka syskonet och att avundsjuka då uppstod. Ensamhet uppkom även relaterat till rädsla över att ingen skulle förstå situationen de befann sig i. De ville heller inte vara till besvär eller belasta sina vänner eller familj och valde då att inte berätta något. Vissa syskon beskrev även att det sociala umgänget minskade och att de blev exkluderade på grund av vännernas okunskap kring cancer. Rädsla uppkom i samband med okunskap samt förändringar som uppstod på grund av cancerdiagnosen.

Björk m.fl. (2017) bekräftade det som identifierats i denna litteraturstudiens resultat, vilket var att det fanns stor risk för att syskon glömdes bort när ett barn i familjen drabbades av sjukdom. Föräldrar riktade sin uppmärksamhet, oro och omsorg till det sjuka barnet. Även vårdpersonalens fokus låg på föräldrarna och det sjuka barnet. Senare i samma kapitel beskrev Björk m.fl. (2017) syskonens behov av att ha både sina föräldrar men även det sjuka syskonet nära. Syskon upplevde en rädsla relaterat till huruvida det sjuka barnet kommer överleva eller inte. Även att leva i ovisshet där man inte vet vad nästa svar på diverse undersökningar som gjorts kommer att visa. En rädsla och sorg uppstod även kring hur det sjuka syskonet förändrades på grund av sjukdomen. Sorg beskrevs uppkomma i början av diagnosen relaterat till okunskap kring prognos.

Att syskon kunde uppleva känslor som ilska och rädsla bekräftades även i översiktsartikeln av Hui-Chuan, Pei-Fan, Ching-Ching, Yi-Wei och Giun-Yi (2016). I deras studie beskrev flera av deltagarna livet som ett "kaos" efter att deras syskon fått en cancerdiagnos, och att blandade känslor som avundsjuka, rädsla, osäkerhet och ilska kunde uppstå. Dessa känslor i samband med exkludering kan bidra till ofrivilligt utanförskap och relateras till lidande (Wiklund Gustin, 2019).

Förändrad vardag

I resultatet av litteraturstudien framgick det att vardagen förändrades när ett barn i familjen fått en cancerdiagnos. Relationerna inom familjen och till kompisar kunde både förbättras och försämrats. De relationer som blev till det bättre inom familjen berodde bland annat på att tiden tillsammans uppskattades mer. Familjesammanhållningen stärktes när ett barn i familjen fått en cancerdiagnos, relaterat till att de gick igenom diagnosen tillsammans samt ansåg att relationer i familjen blev viktigare. Ett samband sågs även mellan relationer till familj och kompisar, där bra relationer till kompisar bidrog till bra relationer inom familjen. Stärkta relationer till kompisar beskrevs bero på att syskonen ansåg att socialt stöd utanför familjen var viktigt och kunde bidra till normalitet.

Alla relationer i resultatet resulterade dock inte till det bättre. Många syskon fick mindre uppmärksamhet relaterat till mindre spenderad tid med sin familj. Relationer inom familjen kunde även bidra till stress då det uppstod konflikter kring vem i familjen som hade mest rätt att få sina behov tillgodosedda. För att syskonen skulle kunna hantera den förändrade vardagen identifierades hanteringsstrategier där distraktion, förnekelse och förståelse var vanligt förekommande bland studierna i resultatet. Att använda sig av distraktion genomfördes av flera syskon. Det vanligaste var att aktivt distrahera sig själva med hjälp av mobilen eller internet för att slippa tänka på cancer. En annan typ av distraktion som identifierades var förnekelse för att förhindra uppkomsten av tankar kring sitt sjuka syskons

förutsättningar. Flera agerade även som om inget hänt och att vardagen var som innan cancerdiagnosen.

Flertalet syskon i de olika studierna från resultatet beskrev ett förändrat perspektiv där deltagarna upplevde att de fick ett större ansvar för bland annat eventuella övriga syskon och för hushållet. Denna erfarenhet ansågs vara både positiv och negativ i studiernas resultat. Vissa syskon såg ansvaret som positivt då de ville hjälpa till, medan andra såg ansvaret som besvärande och orättvist där egentid och sociala relationer minskade. För att hantera den förändrade vardagen behövde syskonen växa upp snabbt relaterat till ökat ansvar då de förväntades hjälpa till mer än innan cancerdiagnosen.

Björk m.fl. (2017) beskrev även de att vardagen förändrades för hela familjen vid en cancerdiagnos. Omtanke gavs till det sjuka barnet och det blev då svårt för föräldrarna att hinna med övriga syskon i familjen. På grund av detta fick syskon ta på sig andra roller än vad de var vana vid. Även Hui-Chuan m.fl (2016) beskrev en stor förändring i vardagen och att familjerelationer förändrades, vilket bland annat berodde på en separation från föräldrarna då det friska syskonet ofta fick bo tillsammans med andra släktingar relaterat till många och långa sjukhusvistelser.

Weiner och Woodley (2018) förklarade att ett cancerbesked kunde resultera i förändringar i familjens roller, relationer och struktur. Syskonen i studien upplevde både kortsiktiga, långsiktiga och känslomässiga svårigheter samt sämre självkänsla i psykosocial funktion. Vidare uppgav studien att syskonen ville hjälpa föräldrarna att förenkla familjens rutiner genom begränsningar av egna sociala aktiviteter, skapa nya roller inom familjen samt avskiljas från föräldrarna relaterat till långa sjukhusvistelser.

Att växa upp och ta mer ansvar ansågs dock inte som något negativt av alla. Syskonen i studien av D'Urso m.fl. (2017) beskrev det ökade ansvaret som något positivt relaterat till att syskonen kände sig starkare, utvecklades mer samt hade en högre mognadsgrad än tidigare.

Följaktligen fanns flera aspekter vid en förändrad vardag där både praktiska och relationsbaserade aspekter inkluderades. Hur vardagen hanterades berodde på individens situation, hanteringsstrategier och hur stöttande omgivningen var.

Stöd och information

Att få information och känna sig delaktig var viktigt för många syskon och vanligt förekommande i denna litteraturstudiens resultat. Sex av studierna som användes i resultatet poängterade detta tema. Flera syskon upplevde att de fick bristfällig information av såväl föräldrar som vårdpersonal. Detta bidrog i sin tur till att syskonen själva sökte information, vilket kunde resultera i inadekvat och felaktig information. Att få information angående vården och det sjuka syskonets situation bidrog till en känsla av delaktighet. Även Hui-Chuan m.fl. (2016) skrev att flera av deltagarna upplevde att de inte fick tillräckligt med information.

Alla inkluderade studier i litteraturstudien påvisade dock inte bristfällig information från föräldrar och vårdpersonal. I studien av Long m.fl. (2015) beskrev några syskon att informationen som gavs var för detaljerad vilket resulterade i att syskonen inte visste hur de skulle hantera informationen. Som tidigare nämnt har sjuksköterskan då ett ansvar att se till så informationen blir anpassad samt relevant efter syskonets ålder och mognad (Ygge, 2019).

I flera av studierna i resultatet framkom att rätt information kunde bidra till positiva erfarenheter. Syskonen i två av studierna beskrev vårdpersonalen som omtänksamma och hjälpsamma. Den anpassade informationen ledde till en känsla av inkludering i vården. En förståelse kring diagnosen bidrog också till en känsla av hopp, vilket var nödvändigt för att det friska syskonet skulle orka hantera situationen.

Björk m.fl (2017) menade på att information och stöd till syskon, från både föräldrar och vårdpersonal, saknades. Syskonen drog sedan egna slutsatser kring det sjuka barnet utifrån hur föräldrarna ansågs må i tillståndet som de befann sig i. Ett stöd till syskon utifrån sjuksköterskans perspektiv kunde då vara att ge personcentrerat stöd med reflektion, utbildning och lärande kring det sjuka barnets diagnos och tillstånd.

Stöd till syskonen kan ges både direkt av vårdpersonal, men också genom föräldrarna. Stöd till föräldrarna kan innefatta ökade förmågor i att se barnets behov och stöd i föräldraskapet (Nationellt kompetenscentrum anhöriga, 2016). Stöd till barn kan även ges av andra professioner. I nätverket kring barn på Sveriges sex Barncancercentrum ingår syskonstödjare som support. Dessa kan vara till hjälp för att ge individanpassad information vilket kan bidra till en känsla av delaktighet, samt att lyssna till syskonets åsikter och tankar kring den aktuella situationen (Björk m.fl., 2017). Nolbris och Nilsson (2017) skrev att syskonstödjare hade en viktig roll för syskon till barn med cancer. Syskonstödjarna kunde exempelvis förena syskon i liknande situationer, vilket kunde upplevas som positivt av syskonen då de kunde diskutera känslor samt stötta varandra. Föreliggande bidrog till en känsla av minskad ensamhet.

Socialstyrelsen (2018) skrev att samtala med barn inom vård och omsorg är en grund för barns rättigheter. Där beskrevs det bland annat att barn ska få möjligheten till delaktighet, vilket ges i uttryck i följande delar

- *“rätt att få relevant information”*
- *“rätt att komma till tals och bli lyssnad på”*
- *“rätt till inflytande utifrån ålder och mognad”*

Att syskon får adekvat information kan bidra till en känsla av delaktighet. I Patientlagen (SFS 2014:821) 5 kap. 3 § står det att anhöriga har rätt till delaktighet vid vårdprocessen under förutsättningen att sekretess och tystnadsplikt inte förhindras. Förutsättningar för att skapa delaktighet bygger på olika faktorer. Dessa är att kunna lyssna, förmågan att förmedla information samt tidigare eller kommande kunskap hos individen (Eldh, 2019).

Slutligen var det intressant att flera studier kom fram till liknande resultat vilket innebar att syskonens upplevelser av ämnet är liknande oberoende på vilket land som studien genomförts i.

Personcentrerad och familjecentrerad omvårdnad

Som tidigare nämnt i problemformuleringen kan personcentrerad samt familjecentrerad vård bidra till en främjad hälsa hos såväl patient som närstående. I denna litteraturstudiens resultat identifierades olika känslor, hanteringsstrategier och upplevelser i relation till en förändrad vardag vilket kan förknippas med föreliggande perspektiv. Nyström (2019) skrev att förståelse från sjuksköterskan kan underlätta för att ge hjälp och stöd, vilket kan bidra till en mer fungerande vardag för patient och närstående.

Familjecentrerad och personcentrerad omvårdnad ska komplettera varandra och anpassas utifrån familj och individ. Föreliggande perspektiv kan ses i relation till denna litteraturstudiens resultat genom bland annat stöd och information. I resultatet framkom att adekvat information till syskon kunde bidra till en känsla av delaktighet. Benzein m.fl. (2019) nämnde att delaktighet bland närstående kunde bidra till en förbättrad vård då familjen kan ses som en resurs för både patienten samt vårdpersonal.

Klinisk implikation

Denna litteraturstudie kan vara till hjälp för sjuksköterskeprofessionen för att få en inblick i hur syskon kan uppleva situationen av att ha ett cancersjukt syskon. Vi anser att syskons upplevelser behöver belysas mer under olika sjukvårdsutbildningar eftersom all vårdpersonal någon gång kommer komma i kontakt med barn som anhöriga, oavsett vilken patientgrupp man arbetar med. Kunskap behövs bland annat kring kommunikation och bemötande av syskon då flera av syskonen i tidigare studier upplevt att de inte fått tillräckligt med information. Socialstyrelsen (2018) menar att det är viktigt att personal inom hälso- och sjukvård har betydelsefull kännedom, kompetens och erfarenheter för att samtala och bemöta barn. Vidare skriver Socialstyrelsen (2018) att det inte finns någon avskild modell, metod eller vetenskap för *hur* man samtalar med barn utan det krävs anpassning till sammanhanget och barnet i fråga från den som ska utföra samtalet.

Genom ökad kompetens kring syskonens upplevelser kan sjuksköterskan underlätta situationen genom att tillgodose deras behov. Föreliggande kan exempelvis vara behov av uppmärksamhet, behov av tillräcklig samt anpassad information och behov av att hitta metoder för att bli distraherad från sjukdomen. Sjuksköterskan kan också göra det friska syskonet delaktig i vård och behandling, uppmärksamma syskonens behov för föräldrar/vårdnadshavare samt introducera eventuella stödgrupper för att syskonet ska kunna prata med andra syskon som befinner sig i liknande situationer. Genom att tillgodose dessa behov kan välbefinnande uppnås, negativa upplevelser förhindras och exkludering samt eventuell ohälsa förebyggas.

Framtida forskning

Problemområdet är belyst sedan tidigare och resultaten i litteraturstudien stämmer överens med tidigare genomförd forskning. En avsaknad sågs däremot i hur den aktuella forskningen tillämpas i praktiken. Forskning behövs därför kring hur kunskapen kan tillämpas i det kliniska arbetet och hur kunskapen på bästa sätt kan framföras till vårdpersonalen. Forskning behövs även kring vad syskonen förväntar sig från sjuksköterskan samt vad sjuksköterskan konkret kan göra för att underlätta syskonens situation och förhindra negativa upplevelser.

Slutsats

Syftet med litteraturstudien var att belysa upplevelsen av att vara syskon till barn som drabbats av cancer. Upplevelsen av att vara syskon till ett barn med cancer kan påverkas av flera faktorer där en förändrad vardag spelar stor roll. Genom att tillgodose syskons behov kan deras situation underlättas och psykisk ohälsa förebyggas, vilket bidrar till en bibehållen hälsa. Slutsatsen av litteraturstudien är att det finns fortsatta brister i hur syskons situation uppmärksammas trots att ämnet är belyst sedan tidigare. Sjuksköterskor behöver även bli mer medvetna om hur det är att vara syskon till ett barn med cancer.

Referenslista

Ay Kaatsiz, M. A., & Öz, F. (2020). I'm Here Too: Being an Adolescent Sibling of a Pediatric Cancer Patient in Turkey. *Journal of pediatric nursing*, 51, e77-e84.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.003>

Barncancerfonden. (11 april, 2018). *Så drabbar barncancer*.
<https://www.barncancerfonden.se/barncancerrapporter/barncancerrapporten-2018/sa-drabbar-barncancer/>

Barncancerfonden. (10 oktober, 2020). *Om barncancer*.
<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>

Barncancerfonden. (u.å). *Stöd till närstående*. Barncancerfonden.
(https://www.barncancerfonden.se/contentassets/1d2a4135ebd348ea96d2b734ef60e576/stod_till_narstande_webb.pdf)

Barndiabetesfonden. (u.å). *Vad är typ-1 diabetes*. [https://www.barndiabetesfonden.se/om-typ-1-diabetes/](https://www.barndiabetesfonden.se/om-typ-1-diabetes/Typ-1-diabetes/)

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2017). Inledning. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 19-23). Studentlitteratur AB. Benämns i texten som **“Benzein, Hagberg & Saveman (2017). A”**

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2017). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 52-64). Studentlitteratur AB. Benämns i texten som **“Benzein, Hagberg & Saveman (2017). B”**

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2017). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 33-52). Studentlitteratur AB. Benämns i texten som **“Benzein, Hagberg & Saveman (2017). C”**

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2019). Familj och sociala relationer. I F. Friberg, J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s. 99-113). Studentlitteratur AB.

Björk, M., Darcy, L., Jenholt Nolbris, M. & Hedman Ahlström, B. (2017). Att vara barn och möta sjukdom. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 221-238). Studentlitteratur AB.

Borglin, G. (2017). Mixad metod - en introduktion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 233-250). Studentlitteratur AB.

Cancercentrum. (2019). *Utvecklingsområden inom barncancervården - analys och förslag till fortsatt arbete*.
<https://cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/barn/utvecklingsomraden-inom-barncancervarden---nationell.pdf>

Cancerfonden. (26 september 2018). *Cancer hos barn*. <https://www.cancerfonden.se/om-cancer/cancersjukdomar/cancer-hos-barn>

Carlsen, L. T., Christensen, S. R., & Olesen, S. P. (2019). Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients. *Psycho-Oncology*, 28(7), 1438–1444. <https://doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1002/pon.5093>

Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 285-299). Studentlitteratur AB.

Diabetesförbundet. (2014). *Vad gör du när du fått typ 1-diabetes?*. <https://www.diabetes.se/contentassets/1d4024f556384e5899a80da2cf9a1f95/vad-gor-du-har-fatt-typ-1-diabetes.-sep14.pdf>

D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K., & Kirby, A. (2017). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 22(2), 301–317. <https://doi.org/10.1177/1359104516660749>

Eldh, A-C. (2019). Delaktighet. I F. Friberg, J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s. 567-584). Studentlitteratur AB.

Enskär, K., & Golsäter, M. (2019). Från barndom till ungdom. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s. 147-180). Studentlitteratur AB.

Erker, C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer medicine*, 7(5), 1680–1688. <https://doi.org/10.1002/cam4.1393>

Friberg, F. (2017). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s. 37-48). Studentlitteratur AB.

Fridlund, B., & Mårtensson, J. (2017) Kritisk incident teknik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 155-167). Studentlitteratur AB.

GBD 2017 Childhood Cancer Collaborators. (2019). The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet. Oncology*, 20(9), 1211-1225. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(19\)30339-0](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(19)30339-0)

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 411-420). Studentlitteratur AB.

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 111-119). Studentlitteratur AB.

Hui-Chuan, Y., Pei-Fan, M., Ching-Ching, S., Yi-Wei, C., & Giun-Yi, H. (2016). A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer. *Cancer Nursing - An International Journal for Cancer Care Research*, 39(3), 12-21. [doi:10.1097/NCC.0000000000000258](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000258)

Jansson, A., & Drevenhorn, E. (2019). Hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn. I I. Hallström, T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 85-100). Stockholm: Liber AB.

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 81-97). Studentlitteratur AB.

Karolinska Institutet. (2021, 18 augusti). *Systematisk litteraturöversikt som examensarbete*. <https://kib.ki.se/soka-vardera/systematiska-oversikter/systematisk-litteraturoversikt-som-examensarbete>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Studentlitteratur AB.

Kobayashi, K., Hayakawa, A., & Hosashi, N. (2015). Interrelations Between Siblings and Parents in Families Living With Children With Cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(1), 119-148. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/1074840714564061>

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 : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 32(1), 21-31. <https://doi.org/10.1177/1043454214555194>

Ludvigsson, J. (2018, december). Nej - barn med typ-1 diabetes lever inte i ständig livsfara. *Läkartidningen*. <https://lakartidningen.se/opinion/debatt/2018/12/barn-med-typ-1-diabetes-lever-inte-i-standig-livsfara/>

Løkkeberg, B., Sollesnes, R., Hestvik, J., & Langeland, E. (2020). Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 15(1), 1842015. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1842015>

Mårtensson, J., & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 421-438). Studentlitteratur AB.

Nationalencyklopedin. (u.å). *Familj*. <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lang/familj>

Nationellt kompetenscentrum anhöriga. (2016). *Barn som anhöriga - lagstiftning och organisation i Sverige*. <http://anhoriga.se/stod-och-kunskap/fakta-om-anhorig/fakta-om-barn-som-anhoriga/barn-som-anhoriga-lagstiftning-och-organisation-i-sverige/>

Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A., & Barrera, M. (2016). The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *Oncology Nursing Forum*, 43(5), E188-E194. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1188/16.ONF.E188-E194>

Nolbris, M. J., & Nilsson, S. (2017). Sibling Supporters' Experiences of Giving Support to Siblings Who Have a Brother or a Sister With Cancer. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 34(2), 83–89. <https://doi.org/10.1177/1043454216648920>

Nyström, M. (2017). Vårdrelationer. I F. Friberg, J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s. 465-486). Studentlitteratur AB.

Porteous, E., Peterson, E., & Cartwright, C. (2019). Siblings of Young People With Cancer in NZ: Experiences That Positively and Negatively Support Well-Being. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 119-130. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/1043454218819455>

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 25-42). Studentlitteratur AB.

Regeringskansliet. (Oktober, 2008). *Svensk bedömning av multilaterala organisationer - Världshälsoorganisationen, WHO*. <https://www.regeringen.se/49c842/contentassets/ca2ecf234d214181a4ef508945d5c562/varldshalsoorganisationen-who>

Rosén, M. (2017). I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (s. 375-390). Studentlitteratur AB.

Segesten, K. (2017). Användbara texter. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 49-58). Studentlitteratur AB.
Benämns i texten som "Segesten, 2017. B"

Segesten, K. (2017). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 105-108). Studentlitteratur AB.
Benämns i texten som "Segesten, 2017. A"

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen. (2018). *Att samtala med barn*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2018-11-14.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård*. <https://www.swenurse.se/download/>

[18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omvårdnad%20och%20god%20vård.pdf](https://www.swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omvårdnad%20och%20god%20vård.pdf)

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*.

Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%202017.pdf>

Benämns i texten som "Svensk sjuksköterskeförening, 2017. A."

Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*.

Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksköterska%202017.pdf>

Benämns i texten som "Svensk sjuksköterskeförening, 2017. B."

Svensk sjuksköterskeförening. (2020). *Personcentrerad vård*.

[https://www.swenurse.se/download/18.21](https://www.swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20vård.pdf)

[c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20vård.pdf](https://www.swenurse.se/download/18.21c1e38d1759774592615393/1605100833382/Personcentrerad%20vård.pdf)

Toft, T., Alfonsson, S., Hovén, E., & Carlsson, T. (2019). Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling. *European Journal of Oncology Nursing*, 42, 76-81.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.07.010>

Unicef. (u.å). *Barnkonventionen*. <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#kort-version>

Weiner, J. A., & Woodley, L. K. (2018). An integrative review of sibling responses to childhood cancer. *Journal of child and adolescent psychiatric nursing : official publication of the Association of Child and Adolescent Psychiatric Nurses, Inc*, 31(4), 109–119.

<https://doi.org/10.1111/jcap.12219>

Wiklund Gustin, L. (2019). Lidande. I F. Friberg, J. Öhlen (Red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt* (s. 409-440). Studentlitteratur AB.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Studentlitteratur AB.

Willman, A. (2019). Hälsa och välbefinnande. I A-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder hälsa och ohälsa* (s. 31-48). Studentlitteratur AB.

Ygge, B-M. (2019). Barn på sjukhus. I I. Hallström, T. Lindberg (Red.), *Pediatrik omvårdnad* (s.117-128). Stockholm: Liber AB.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats* (s.59-82). Studentlitteratur AB.

Bilagor

Bilaga 1

Författare, land, år	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet
Ay Kaatsiz & Öz 2020 Turkiet	Im here, too: being an adolescent sibling of a pediatric cancer patient in turkey.	Fastställa erfarenheter och behov hos turkiska tonåriga syskon till barn med cancer och att identifiera om det fanns land- eller kulturspecifika riskfaktorer.	Kvalitativ metod. Hermeneutisk fenomenologisk metod. Intervjuer.	18 syskon deltog i studien. Syskonen som deltog i studien var 11-17 år.	Tre teman identifierades : 1. Förändringar i livet med förlust av normalitet, känslomässiga påfrestningar och att plötsligt "växa upp". 2. Hanteringsstrategier för känslor. 3. Förväntningar till att återgå till sitt gamla liv igen och där empatisk kommunikationen ses som viktig.	Hög
Carlsen, m.fl. 2019 Danmark	Adaption strategies used by siblings to childhood cancer patients.	Undersöka konsekvenserna av att vara syskon till ett cancersjukt barn.	Kvalitativ metod. Induktiv ansats. Frågeformulär och semistrukturerade fokusgrupper.	Totalt deltog 39 syskon i studien. Syskonen som deltog i studien var 3-17 år.	Fyra anpassningsstrategier identifierades : 1. Får hjälp utan att fråga. 2. Får hjälp efter att ha frågat. 3. Får ingen hjälp trots att man frågat. 4. Får ingen hjälp och frågar inte.	Medel
D'Urso m.fl.	Experiences	Att utforska	Kvalitativ	Sex syskon	Tre teman	Hög

2017 Storbritannien	of posttraumatic growth in siblings of children with cancer.	upplevelser hos syskon till barn som diagnostiserats och behandlats för cancer.	metod. Frågeformulär samt semistrukturerade intervjuer.	deltog i studien. Syskonen som deltog i studien var 12-18 år. Ändamålsenligt urval.	identifierades : 1. Besvärande känslor. 2. Stärkta relationer. 3. Personlig utveckling.	
Erker, m.fl. 2018 USA	Impact of pediatric cancer on family relationships.	Undersöka upplevelsen kring familjerelationer hos barn med cancer samt deras syskon.	Kvantitativ metod. Tvärsnittsstudie. Kohortstudie. Frågeformulär.	Totalt deltog 149 syskon i studien. Syskonen som deltog i studien var 8-17 år. Bekvämlighetsurval.	Tre teman identifierades : 1. Relationer med kamrater. 2. Ökad depression bland patienter. 3. Ökad depression bland syskon.	Hög
Kobayashi m.fl. 2015 Japan	Interrelations Between Siblings and Parents in Families Living With Children With Cancer.	Fastställa upplevelser och perspektiv hos syskon samt föräldrar till barn med cancer.	Mixad metod. Induktiv metod vid kvalitativ metod. Deskriptiv metod vid kvantitativ metod. Frågeformulär samt semistrukturerade intervjuer.	13 syskon deltog i studien. Syskonen som deltog i studien var 8-18 år.	Tre teman identifierades : 1. Förändrade roller inom familjen och omplacerade familjemedlemmar. 2. Upprätthålla en stabil familj. 3. Återförening familjemedlemmar.	Medel
Long m.fl. 2015 USA	Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis.	Tydliggöra syskons upplevelser av att ha ett cancersjukt syskon samt beskriva hur de hanterar svåra känslor.	Kvalitativ metod. Grounded theory. Intervjuer med öppna frågor.	30 syskon deltog i studien. Syskonen som deltog i studien var 10-17 år.	Tre teman identifierades : 1. Känsla av att något inte stämmer. 2. Förstå innebörden av cancer. 3. Hantera förändringar i livet, både privat och i familjen.	Medel

Løkkeberg m.fl. 2020 Norge	Adolescent siblings of children with cancer: a qualitative study from a salutogenic health promotion perspective.	Utforska upplevelser för ungdomar med ett syskon som lider av cancer ut ett salutogent hälsofrämjande perspektiv.	Kvalitativ metod. Intervjuer.	7 syskon deltog och intervjuades individuellt. Syskonen som deltog i studien var 13-17 år.	Ett huvudtema identifierades : Nya utmaningar och behov i vardagen, bestående av de två områdena cancer in i livet och hjälpsamma resurser att hantera. Subteman som identifierades : 1. Kategorier relaterat till cancer till livsområde: nya rutiner, bekymmer, rädsla, ensamhet, uppväxt. 2. Användbara resurser: stöd från andra, förståelse, tro, hopp, normala aktiviteter.	Medel
Neville, m.fl. 2016 Canada	The emotional experience and perceived changes in siblings with cancer reported during a group intervention.	Undersöka upplevelser och upplevda förändringar hos syskon till barn med cancer.	Kvalitativ metod. Innehållsanalys. Gruppintervjuer, teckningar och texter.	22 syskon deltog i studien. Syskonen som deltog i studien var 7-18 år. Ändamålsenligt urval.	Tre kategorier identifierades : 1. Syskons emotionella upplevelser. 2. Förändringar i syskonets roll i familjen. 3. Förändringar under gruppinterventionen.	Hög
Porteous m.fl. 2019	Siblings of Young People With Cancer in	Öka medvetenhet kring psykiska	Kvalitativ metod. Semistruktur	10 syskon deltog i studien.	Sex teman identifierades : 1. Stress och	Medel

Nya Zeeland	NZ: Experiences That Positively and Negatively Support Well-being.	förändringar och anpassning bland syskon till unga personer med cancer.	erade intervjuer.	Syskonen som deltog i studien var 2-17 år under det sjuka syskonets sjukdomsförl opp och 12- 18 år vid insamling av data för studien.	ångest. 2. Jag kände mig inte prioriterad. 3. Att hantera situationen. 4. Att känna sig delaktig. 5. Allt är inte negativt. 6. Sammanhåll ning.	
Toft, m.fl 2019 Sverige	Feeling excluded and not having anyone to talk to: Qualitative study of interpersonal relationships following a cancer diagnosis in a sibling.	Undersöka upplevelser kring följder av en cancerdiagno s bland syskon till barn med cancer.	Kvalitativ metod. Semistruktur erade intervjuer.	17 syskon deltog i studien. Syskonen som deltog i studien var 5-18 år under det sjuka syskonets sjukdomsförl opp och 15- 25 år vid insamling av data för studien. Bekvämlighe tsurval.	Två teman identifierades : 1. Syskonens upplevelser av att vara exkluderade i samband med att vilja upprätthålla en relation och vara delaktig i vården av det cancersjuka barnet. 2. Upplevelsen av stigmatiserin g i sociala sammanhang .	Medel

Bilaga 2

Temat i resultatet	Temat i diskussionen
Känslor	Känslor och upplevelser
Hanteringsstrategier i vardagen Förändrade relationer Förändrat perspektiv	Förändrad vardag
Information och delaktighet	Stöd och information