

Vad händer med mig?

En litteraturöversikt om hur syskon till barn med cancer påverkas.

FÖRFATTARE	Olivia Sörenson Therese Severed
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng Examensarbete på grundnivå OM5250 VT 2013
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Karolina Lindén
EXAMINATOR	Ingela Heno

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Vad händer med mig? En litteraturöversikt om hur syskon till barn med cancer påverkas.
Titel (engelsk):	What happens to me? A study of how siblings of children with cancer are affected.
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng Examensarbete på grundnivå OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	17 sidor
Författare:	Olivia Sörenson Therese Severed
Handledare:	Karolina Lindén
Examinator:	Ingela Hénoch

SAMMANFATTNING (svenska)

Bakgrund Hela familjen påverkas när ett barn drabbas av cancer. Det är sjuksköterskans uppgift att trösta och stötta familjen samt möjliggöra deras delaktighet i vården. **Syfte** Syftet med litteraturöversikten är att beskriva hur syskon till barn med cancer påverkas. **Metod** Arbetet är en litteraturöversikt med grund i tio kvalitativa artiklar. Dataanalysen skedde enligt Febe Fribergs modell för granskning av kvalitativa artiklar. **Resultat** Resultatet visar på påverkan i vardagslivet och att nya känslor och tankar uppkommer. Det visar sig att barnen upplever förändringar i familjerutinerna och att sjukdomen påverkar familjerelationerna. Beteendeförändringar uppkommer hos syskonen och de söker uppmärksamhet från föräldrarna. Känslor som oro, sorg, rädsla och avundsjuka är vanliga. **Diskussion** Det är viktigt för syskonet att få vara delaktigt. Att jobba familjefokuserat innebär att sjuksköterskan ser hela familjen och gör alla delaktiga.

TACK!

Vi vill tacka vår handledare Karolina Lindén för stöd och vägledning genom vårt arbete.

Innehåll

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
HISTORIK.....	2
FAMILJEN.....	2
FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDNAD.....	2
SYSKONRELATIONEN	3
BARNES UTVECKLING SAMT SYN PÅ HÄLSA OCH SJUKDOM	3
CANCERSJUKDOM HOS BARN	4
VAD HÄNDER I FAMILJEN NÄR ETT BARN DRABBAS AV CANCER?	4
DELAKTIGHET.....	5
TRÖST	6
PROBLEMFÖRMULERING	6
SYFTE	6
METOD	7
LITTERATURSÖKNING	7
URVAL.....	8
ANALYS.....	8
ETIK	8
RESULTAT	9
NYTT SÄTT ATT VARA FAMILJ.....	9
RELATIONER OCH ENSAMHET	9
Familjerrelationen.....	9
Syskonrelationen	10
Socialt	10
Delaktighet.....	10
Ensamhet	11
KÄNSLOR	11
Oro och ångest.....	11
Sorg.....	11
Rädsla och osäkerhet	11
Avundsjuka och ilska	12
SJUKDOMENS BETYDELSE	12
Sjukdomstankar och syn på döden	12
Beteendeförändringar.....	13
Uppmärksamhet.....	13
Personlig utveckling.....	13
DISKUSSION	14
METODDISKUSSION	14
RESULTATDISKUSSION	15
IMPLIKATIONER FÖR OMVÅRDNAD	17
SLUTSATS	18
REFERENSER:	19
BILAGA 1. ARTIKELSAMMANSTÄLLNING	1

INLEDNING

Nästintill varje dag får föräldrar i Sverige besked om att deras barn har drabbats av cancer. De flesta barn överlever sin cancer men sjukdomstiden medför ett stort lidande både för den sjuka och för familjen runtomkring. Att ha en familjemedlem med cancer innebär stora livsstilsförändringar. Familjelivet utsätts för påfrestningar och oron för framtiden är stor (Kreuger, 2000).

De erfarenheter vi har från vården har gjort att vi har fått upp ögonen för att familjemedlemmar ofta glöms bort. Med personcentrerad vård sätts patienten i fokus, vilket är bra, men familjen ses inte som en enhet utan som patientens omgivning. Föräldrarna blir ofta naturligt delaktiga i vården, men inte syskonen. Känslan av att stå utanför kan få konsekvenser för syskonens hälsa och välbefinnande. Som sjuksköterska är det viktigt att ha kunskap om syskonens upplevelser för att kunna stödja dem under sjukdomstiden. Att se och bemöta anhöriga på ett sätt som gör att de inte stängs ute är en viktig del i sjuksköterskans profession.

Vi har själva syskon och vet därför hur starka banden mellan syskon kan vara, och hur man påverkas av hur den andra mår. Slutligen är vi intresserade av både cancer och barn och kan tänka oss att arbeta inom dessa områden i framtiden.

BAKGRUND

Historik

Omkring år 1850 upprättades de första barnsjukhusen i Sverige. Dessa sjukhus präglades av en hemlik miljö och barnens mödrar uppmanades att vara delaktiga i vården. I slutet på 1800-talet förändrades detta. Mödrarna var inte längre välkomna på sjukhuset bland annat på grund av smittorisk. Det var inte förrän kring 1940 som forskare insåg att det inte var bra för det sjuka barnet att separeras från familjen (Enskär & Edwinston Månsson, 2008). Konsekvenser som ångest, otrygghet och svårigheter att hantera nära relationer uppkom senare i livet hos dessa barn (Enskär & Golsäter, 2009). Till följd av Platt-kommitténs rapport som utkom år 1959 förändrades barnsjukvården och familjen kunde återigen vara delaktiga i vården (Enskär & Edwinston Månsson, 2008).

Under de senaste 20-30 åren har familjen setts som en resurs och därför gjorts delaktiga i vården. Svenska sjuksköterskor anser idag att familjen utgör en viktig roll för patientens välbefinnande (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009).

Familjen

Begreppet familj kan definieras på olika sätt utifrån olika perspektiv. Det biologiska synsättet är att familjen utgörs av personer som hör samman antingen genom blodsband eller äktenskap. Sociologin ser familjen ur ett samhälleligt perspektiv. Fokus ligger på hur familjen är uppbyggd och vilka funktioner den har. Familjen kan även ses utifrån ett juridiskt perspektiv med utgångspunkt i de lagar och regler som styr de ekonomiska faktorerna. Till sist har psykologin en förklaring på vad en familj är. De känslomässiga banden avgör vilka som ingår i ens familj och det är upp till var och en att definiera detta. Oavsett hur familjen definieras så är bilden inte statisk utan föränderlig (Kirkevold, 2002).

Att tillhöra en familj har stor betydelse för människans hälsa, välbefinnande och sociala stöd. Enligt Florence Nightingale hade man inom familjen ansvar för att de andra familjemedlemmarna skulle må bra. Att förebygga sjukdom skulle ske genom rätt kost och att huset hölls rent. I familjeansvaret ingick också att ta hand om dem som inte mår bra (Kirkevold, 2002).

Att ett barn blir sjukt innebär påfrestningar för hela familjen. Det sjuka barnet behöver stöd och det mest naturliga är att detta fås från det som barnet definierar som sin familj. Önskan att stötta finns ofta hos de övriga familjemedlemmarna (Benzein et al., 2009).

Familjefokuserad omvårdnad

Begreppet familjefokuserad omvårdnad används för att beskriva den vård och omsorg där fokus ligger på familjemedlemmarnas betydelse för individen. Den familjefokuserade omvårdnaden kan delas in *familjecentrerad* och *familjrelaterad omvårdnad* (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Familjefokuserad omvårdnad utgår ifrån att det är familjemedlemmarna som bäst kan sin situation. Därför är det värdefullt att inkludera familjen i omvårdnaden (Wright, Watson & Bell, 2002).

Den familjecentrerade omvårdnaden utgår ifrån ett systemiskt perspektiv. Familjen betraktas som ett system av delar och helheter. När situationen förändras för en del i systemet påverkas även de andra delarna och därav helheten. Patienten och dess familj ses som en enhet (Wright et al., 2002). I praktiken innebär familjecentrerad omvårdnad att sjuksköterskan och familjen, som har en icke-hierarkisk relation, tillsammans kommer överens om hur involverade familjemedlemmarna ska vara i omvårdnaden. Resurser inom familjen identifieras och tillvaratas (Benzein et al., 2009).

Inom familjerelaterad omvårdnad sätts en individ i centrum och de övriga familjemedlemmarna utgör denna individs sammanhang. En personcentrerad omvårdnad är därför familjerelaterad (Benzein et al., 2012).

Syskonrelationen

Barn som ingår i samma familj är syskon. De kan ha samma biologiska föräldrar men det är inte något krav. Halvsyskon, styvsyskon och adopterade är exempel på detta (Björk, Nolbris & Hedman Ahlström, 2012).

Den relation som syskon har liknar inte någon annan. Det som gör relationen speciell är att syskon växer upp tillsammans, ofta mycket nära. Under uppväxten delas både glädje och sorg vilket bidrar till att starka band skapas. Syskonrelationen innebär också konkurrens om föräldrarnas uppmärksamhet. Till följd av konkurrensen som finns är det lätt att negativa känslor uppkommer, exempelvis avundsjuka (Tamm, 1996).

Barns utveckling samt syn på hälsa och sjukdom

Under människans första levnadsår händer det som mest utvecklingsmässigt i hjärnan. Barnet lär sig tidigt att styra sina rörelser och att lyssna aktivt. Vid sju månaders ålder börjar barnet utveckla sitt minne. När ett år har gått sedan födseln kan barnet förstå innebörden av enklare fraser, säga enstaka ord, leta efter undangömda saker och visa missnöje när det lämnas hos en främmande person. Mellan ett och två års ålder utvecklas minnet ytterligare och barnet lär sig att känna igen sin egen spegelbild (Lagercrantz, 2009).

När barnet är ungefär fem år gammalt har det fått förståelse för regler och tidsuppfattning. Det kan själv välja kompisar och beskydda yngre barn. Förståelse för andra människors tankar finns och barnet har lärt sig att samarbeta med andra. Barn i skolåldern har utvecklat ett abstrakt tänkande, strategier för problemlösning och planering (Lagercrantz, 2009).

Redan år 1935 började det forskas på hur barn uppfattar kroppen. Barn mellan fyra och tretton år ombads att berätta om vad som finns inuti kroppen. Det visade sig att barn från ungefär elva år hade förmåga att redogöra för hur människokroppen ser ut. Enligt de yngsta barnen bestod innehållet i kroppen av mat (Tamm, 1996).

Jean Piaget har delat in barns utveckling i fyra stadier. Från födseln tills ungefär ett och ett halvt års ålder inträffar det *sensomotoriska stadiet*. Barnet har en vilja att undersöka och gör detta med hjälp av sin mun, sina ögon, öron och händer. Barnet har liten uppfattning om hälsa och sjukdom och förmedlar obehag med hjälp av kroppsspråk, till exempel gråt (Tamm, 1996).

Efter det sensomotoriska stadiet kommer det *preoperationella stadiet* som varar tills barnet är cirka sju år. Stadiet börjar med att barnet lär sig att föreställa sig saker. Världen blir symbolisk och fantasin utvecklas. Det är även i det här stadiet som barnet utvecklar sitt språk och kan börja kommunicera bland annat sina känslor. Barnet tror att allt ont kommer ifrån yttre faktorer, så även sjukdom. I fyra-till femårsåldern har barnet skaffat sig en grov uppfattning om hur kroppen ser ut inuti. I fem- till sexårsåldern förstår de syftet med kroppens viktigaste organ, till exempel att lungorna är till för att andas med. Barnets föreställningar om sjukdom och hälsa präglas av det sammanhang de lever i. Gemensamt för förskolebarn är dock att de anser att hälsa är när människan kan vara aktiv och att det går att se på en person om hon har god hälsa. Sjukdom tror barnen uppkommer till följd av att de har gjort någonting dumt, logiskt tänkande har ännu inte utvecklats. Hur svåra olika sjukdomar är har de ingen föreställning om. Däremot är de säkra på att det tar längre tid att tillfriskna från svåra sjukdomar än från lättare. Hur sjukdomar smittar och vilka sjukdomar som är smittsamma vet barnen fortfarande inte i det här stadiet (Tamm, 1996).

De konkreta operationernas stadium inträffar när barnet är mellan sju och elva år. Det logiska tänkandet börjar utvecklas och barnet kan nu upprätta system och organisera olika objekt och företeelser i dessa system. De lär sig att skilja på vilka organ som är till för struktur, till exempel skelettet, och vilka som har en funktion, till exempel hjärtat. Sjukdomsorsaker börjar klarna och förståelse finns för att sjukdom kan orsakas av inre faktorer och inte bara yttre. Uppfattningen om att sjukdom är en bestraffning förändras och barnet börjar förstå att ohälsa har en biologisk orsak. Självförfällade orsaker är till exempel för kall klädsel. En annan orsak till sjukdom kan vara smitta av bakterier eller virus. Dessutom kan sjukdom inträffa till följd av en olycka. Vid åtta- till nioårsåldern börjar hälsa att ses som en helhet bestående av kropp och själ. Det är nu barnet förstår att ohälsa även kan skapas av psykiska besvär som till exempel stress. Hälsan förknippas med hygien, att hålla sig ren är viktigt för att undvika sjukdom. Rätt kost och motion är kända förbyggande faktorer hos barnen (Tamm, 1996).

Det fjärde stadiet beskrivet av Piaget kallas för *de formella operationernas stadium*. Stadiet tar vid efter de konkreta operationernas stadium och varar tills att barnet blir vuxet. Det logiska och abstrakta tänkandet är fullt utvecklat. Barnet kan förstå hur organsystemen hänger ihop. I början av det här stadiet definierar barn hälsa på ett vuxet sätt. De förstår att människor kan må dåligt psykiskt men bra fysiskt, och tvärtom. Kunskapen om förebyggande åtgärder förbättras. Det logiska tänkandet påverkar barnens syn på sjukdom. De vet nu att sjukdom oftast kommer inifrån och de kan skilja mellan kroniska och akuta sjukdomar (Tamm, 1996).

Cancersjukdom hos barn

I Sverige drabbas årligen 250-300 barn av cancer. Leukemi och hjärntumörer är de vanligaste formerna och tillsammans står de för sammanlagt 58 % av cancerdiagnoserna hos barn. Prognosen för barn som drabbas av cancer har förbättrats de senaste decennierna och idag överlever 3 av 4 barn. Trots detta är tumörsjukdomar den vanligaste dödsorsaken hos barn mellan 1-14 år (Henter & Björk, 2012).

Vad händer i familjen när ett barn drabbas av cancer?

Hela familjen påverkas när ett barn får cancer. Familjemedlemmarna är inte bara anhöriga, ofta genomgår de själva en kris (Sundström, 2012). Beskedet kommer ofta plötsligt och det finns ingen tid att förbereda sig på de förändringar som kommer ske. Den första tiden efter

diagnosen är en påfrestande tid på många sätt. Tanken på att barnet kan dö väcks hos de övriga familjemedlemmarna. Samtidigt står barnet inför en lång rad jobbiga behandlingar. Bilden av att det är föräldrarnas ansvar att skydda sitt barn gör att den första tiden präglas av maktlöshet. Med tiden lyckas föräldrarna omdefiniera sitt ansvar till att stötta barnet i kampen mot sjukdomen. Då den sociala situationen genomgår en stor förändring är det viktigt att föräldrarna får information om vilket samhällsstöd de kan få. En cancerdiagnos är emotionellt jobbig för hela familjen och stöd kan underlätta samt bidra till ökad hanterbarhet (Dovelius, 2000).

Att behandlingen sätter igång kan underlätta för föräldrarna eftersom kampen mot sjukdomen börjat. Föräldrarna får ökad kontroll över situationen genom information angående behandlingen och eventuella biverkningar. Information är också ett sätt att möjliggöra för dem att vara delaktiga. Cancer är en sjukdom som kräver mycket behandlingar och därmed mycket tid från föräldrarna. Syskonens behov kommer ofta i andra hand då föräldrarnas tid inte räcker till. Även om föräldrarna är hemma kan de upplevas som frånvarande i tankarna (Dovelius, 2000). Bristen på uppmärksamhet kan leda till att syskonen får en önskan att själv vara sjuk. De vill ha uppmärksamhet, omvårdnad och kärlek (Sundström, 2012). Relationerna inom familjen sätts på prov till följd av påfrestningar och olika sätt att reagera på situationen (Dovelius, 2000). Det har dock påvisats positiva effekter som uppkommer efter behandlingens slut. Stärkta familjeband är en av dessa. Livserfarenhet, tacksamhet och att man blivit starkare som person är exempel på andra positiva effekter (Sundström, 2012).

Beteendeförändringar hos syskon till sjuka barn kan uppkomma. Att ett barn blir bråkigt kan tyda på känslor som ångest och rädsla. Barnen kan även dra sig undan eller vara överdrivet glada till följd av rädsla. En lugn fasad kan dölja ett oroligt inre (Sundström, 2012).

Delaktighet

Att vara delaktig i någonting innebär aktiv medverkan och medinflytande. I dagens vård är det en självklarhet att patienten ska få möjlighet att vara delaktig i sin behandling (Eldh, 2009). Begreppet delaktighet kan delas in i tre delar. *Emotionell delaktighet* innebär att människan känner sig betydelsefull och att ens åsikter spelar roll. Med *intellektuell delaktighet* menas att den kunskap som behövs för att kunna vara delaktig förmedlas av vårdpersonalen. Den *sociala delaktigheten* omfattar de beslut som tas om en själv (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2010).

Socialstyrelsens skriver i sin kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor att sjuksköterskan har ansvar för att stötta och vägleda både patient och närstående för att de ska kunna vara delaktiga i omvårdnaden (Socialstyrelsen, 2005). Ansvaret inkluderar att sjuksköterskan ska ge tillräcklig information om sjukdom, behandlingsalternativ och möjligheter för att beslut ska kunna fattas. Kunskap utgör en viktig faktor i delaktighet och för att informationen som ges ska kunna omvandlas till kunskap måste den vara anpassad efter personen som tar emot den. Genom dialog kan sjuksköterskan försäkra sig om att informationen har förståtts (Eldh, 2009). En viktig förutsättning för att göra de anhöriga delaktiga är ett ömsesidigt förtroende mellan dem och sjuksköterskan. Detta kan uppnås genom att de anhöriga känner sig sedda och blir bekräftade (Bergh, 2012).

Trots sjuksköterskans ansvar för att göra patient och familj delaktig är det vanligt att syskon utesluts på grund av att sjuksköterskan vill skydda barnet. Forskning visar att det är jobbigare för barn att inte få vara delaktiga än att få vara med. Delaktighet kan leda till att syskonen

lättare kan hantera situationen och skyddas på så sätt från psykisk ohälsa (Enskär & Golsäter, 2009).

Det finns en etisk aspekt av delaktighet. Frågan om autonomi tillhör en av vårdens svåraste. Även om patienten själv inte kan fatta ett beslut eller uttrycka sin vilja är det viktigt att de känner sig delaktiga (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 2010).

Tröst

Nationalencyklopedins definition av tröst är ”lindring i sorg eller bekymmer” (Nationalencyklopedin, 2013). Det kan vara både en handling och en upplevelse. Tröstande handlingar som sjuksköterskan utför kan lindra fysiska, psykologiska, sociala, kulturella, ekonomiska, andliga, omgivningsrelaterade och fysiologiska besvär. Dessa handlingar kan upplevas som tröstande (Dowd, 2010).

För att en människa som utsätts för stress ska kunna känna trygghet, välbefinnande och hälsa är tröst en viktig aspekt. Trösten skyddar människan från den negativa inverkan som stressorer av olika slag har. Alla behöver någon gång tröst och vad som upplevs som tröstande skiljer sig från person till person. Det kan räcka att bara vara närvarande (Santamäki Fischer & Dahlqvist, 2009). Tröst till familjemedlemmar med ett svårt sjukt barn ges ofta bäst genom att bara finnas där och lyssna, samt genom att sorgen bekräftas. Kroppskontakt är också viktigt (Radell & Bredlöv, 2009).

När en person ställs inför allvarlig sjukdom eller förlust av sin förmåga att leva ett normalt liv är tröst speciellt viktigt, den kan bland annat bidra till minskade ensamhetskänslor. Det är känt att ge tröst till någon annan kan vara tröstande för en själv. En av sjuksköterskans uppgifter är att ge tröst (Santamäki Fischer & Dahlqvist, 2009).

PROBLEMFORMULERING

När ett barn insjuknar i cancer förändras familjelivet drastiskt. Fokus hamnar på det sjuka barnet och syskonens behov åsidosätts. Samtidigt oroar sig syskonen för framtiden. För att kunna trösta syskonet, göra det delaktigt i vården och för att kunna underlätta för dem att hantera sjukdomstiden behöver sjuksköterskan ha kunskap och förståelse för deras upplevelser och hur de påverkas. Med vårt arbete vill vi lyfta fram hur det kan upplevas att vara syskon till ett cancersjukt barn.

SYFTE

Syftet med vårt arbete är att beskriva hur syskon till barn med cancer påverkas.

METOD

Vi har utfört en litteraturöversikt där vi har granskat kvalitativa artiklar. Metoden valdes för att kunna göra en vetenskaplig beskrivning av hur barn påverkas av att ha ett syskon med cancer. Eftersom att vi ville få förståelse för barnets upplevda livssituation valde vi endast kvalitativa artiklar då de syftar till att öka förståelsen för upplevelser, erfarenheter, förväntningar eller behov som kan finnas hos barnet (Segesten, 2012).

Litteratursökning

Litteratursökningen börjades med osystematiska sökningar i databaserna Cinahl och PubMed för att få en överblick av vad som var skrivet inom området. Med hjälp av överblicken formulerades de sökord som senare användes. Begränsningar som valdes i databaserna var *peer reviewed* och *research article*, för att säkerställa den vetenskapliga kvaliteten, *language: english*, för att endast få träffar som vi förstår och kan granska, *age: birth – 18 years* för att begränsa artiklarna till barn. I Cinahl angavs även kriteriet *major heading: siblings* för att få syskonens perspektiv. Sökningarnas tillvägagångssätt redovisas i tabellen nedan:

Datum för sökning	Databaser	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal granskade	Använda artiklar: First author
13.01.22	Cinahl	Siblings AND Experience AND Cancer	Peer Reviewed, Research article, Language: English Major heading: Siblings	13	13	Martinson, 1990 Murray, 1998 Nolbris, 2007 Prchal, 2012 Sidhu, 2005 Woodgate, 2006
13.01.22	PubMed	Siblings AND Needs AND Cancer AND Nurse	Language: English Age: birth-18 years	10	9	Hansson, 2012 Heffernan, 1997
13.01.22	Cinahl	Siblings AND Feelings AND Cancer	Peer Reviewed, Research article, Major heading: Siblings	11	11	Lehna, 1998 Martinson, 1990 Murray, 1998 Nolbris, 2007 Sloper, 2000

Urval

Sökningarna som gjordes gav relativt få träffar vilket möjliggjorde granskning av alla för oss tillgängliga artiklar som uppkom i sökningen. Efter genomläsning av abstracts identifierades 15 artiklar av intresse. Av de sju artiklar som exkluderades var det fjorton artiklar som inte svarade på vårt tilltänkta syfte, två som var reviews och en artikel som inte var tillgänglig i full text.

De femton artiklar som valdes ut efter abstractgranskningen granskades sedan i sin helhet. Enligt Friberg (2012) bör en kvalitativ artikel innehålla en tydlig problemformulering och syfte, välbeskriven metod och urval samt ett etiskt resonemang. När artikeln granskas bör det även tittas på vad resultatet visar och hur det tolkas (Friberg, 2012). Dessa faktorer granskades i samtliga artiklar. Fem artiklar exkluderades då de inte stämde överens med syftet och kvar blev tio artiklar som alla passade syftet väl och höll en god vetenskaplig kvalitet. En sammanställning av de tio valda artiklarna genomfördes, se bilaga 1. Artiklarna härstammar ifrån USA, Kanada, Schweiz, Sverige, Storbritannien och Danmark och är publicerade mellan år 1990 och 2012.

Analys

När analysen av artiklarna genomfördes utgick författarna från Fribergs (2012) mall. Det första som det togs hänsyn till var studiernas kunskapsteoretiska och metodologiska utgångspunkt. Då samtliga artiklar handlade om syskonens upplevelser ansågs de kvalitativa metoder som använts i samtliga studier vara relevanta. För att få ett helhetsperspektiv bör författarna, enligt Fribergs (2012) mall läsa igenom artiklarna flera gånger. Författarna läste igenom artiklarna flera gånger, både individuellt och tillsammans. Därefter översattes och sammanfattades artiklarna var för sig. Skillnader och likheter mellan artiklarna identifierades och diskuterades, också enligt Fribergs (2012) mall. Vissa abstraktioner gjordes, de resultat som nämndes i flera artiklar fick mer fokus än de resultat som endast nämndes i en artikel. Artiklarnas innehåll kondenserades och sammanställdes. Utifrån sammanställningen av artiklarnas resultat och uppsatsens syfte växte subteman fram. Den kondenserade datan placerades in under rätt subtema. Till sist identifierades teman som de olika subteman placerades in under.

Etik

De artiklar som använts i litteraturoversikten handlar alla om barn och deras upplevelser. Forskning på barn är etiskt problematiskt, men nödvändigt, för att få en djupare förståelse för deras upplevelser (CODEX, 2013). Då våra studier även handlar om den livshotande sjukdomen cancer försvårar forskningen ytterligare. Att en studie är etiskt granskad tyder på att författarna är medvetna om de etiska dilemman studien berör.

Av våra tio artiklar nämner sex stycken att deras studie har fått etiskt godkännande. Två av de artiklar som inte nämner den etiska aspekten är publicerade i tidskriften *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Denna tidskrift är dock medlem i Committee on Publication Ethics vilket tyder på att studierna har blivit etiskt godkända. En annan artikel som inte nämner etik är publicerad i tidskriften *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Denna tidskrift har som krav att studien ska vara etiskt godkänd för att få publiceras. Den äldsta av artiklarna nämner inte heller något etiskt godkännande. Tidskriften som den är publicerad i, *Cancer nursing*, nämner inga etiska krav för publicering på sin hemsida.

RESULTAT

De studier som utgör resultatet i litteraturöversikten har undersökt hur syskon i åldrarna 6-21 år påverkas av att ha ett syskon med cancer. Forskningen visar att syskonen påverkas på flera sätt.

Nytt sätt att vara familj

Familjerutinerna förändras då ett barn drabbas av cancer (Prchal & Landolt, 2012; Sidhu, Passmore & Baker, 2005; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Sjukhusvistelser, inställda familjeaktiviteter och begränsningar av besök i hemmet till följd av infektionsrisk är exempel på förändringar (Sidhu et al., 2005; Sloper, 2000). Semestrar som planerats ställs in, de dagliga rutinerna förändras och familjemedlemmarna separeras ifrån varandra (Prchal & Landolt 2012). I flera fall får syskon bo hemma hos vänner, släktingar eller fosterföräldrar (Hansson, Kjærgaard, Schmiegelow & Hallström, 2012; Martinson, Gilliss, Coughlin Colaizzo, Freeman & Bossert, 1990; Sidhu et al., 2005; Sloper, 2000; Prchal & Landolt, 2012). Syskonen upplever en förlust av familjelivet då allt påverkas av cancer och enligt föräldrarna reagerar de friska syskonen på förändringarna av familjestrukturen, dynamiken, rutiner och att separeras ifrån familjemedlemmar (Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006).

När det sjuka barnet besväras av olika symtom planeras allt efter dem (Woodgate 2006). Att löften och planer förändras är särskilt svårt för syskonen enligt deras föräldrar (Sidhu et al., 2005).

En del barn uttryckte att de efter ett tag vänjer sig vid den nya situationen och lär sig att leva med den. Det beskrevs också att när det sjuka syskonet är hemma och inte genomgår tuff medicinsk behandling kan livet kännas nästan som det gjorde innan sjukdomen (Nolbris, Enskär & Hellström, 2007). En del barn märkte inte av några förändringar i vardagslivet efter att diagnosen ställts (Martinson et al.1990).

Relationer och ensamhet

Familjerelationen

När ett barn drabbas av cancer stärks familjebanden och närheten mellan familjemedlemmarna ökar (Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). En anledning till detta beskrivs av syskon vara ökad kommunikation inom familjen och behovet av att enas i kampen mot sjukdomen (Sloper, 2000). Cancerdiagnosen gör att syskon uppskattar familjerelationerna mer (Heffernan & Zanelli, 1997).

Syskonen uppmärksammar att föräldrarna mår dåligt. Föräldrarna är under mycket press vilket gör att de blir svaga och sköra (Prchal & Landolt, 2012). Syskonen vill hjälpa sina föräldrar och ombytta roller kan därför inträffa (Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012; Woodgate, 2006). De ombytta rollerna visar sig genom att syskonen tar mer ansvar hemma och hjälper till mer med hushållssysslorna (Prchal & Landolt, 2012; Woodgate, 2006). Att hålla ihop familjen

uttrycker syskonen är lika viktigt som att det sjuka barnet ska överleva sjukdomen. Ett sätt att göra detta på var att skydda det sjuka barnet och föräldrarna från ytterligare smärta. Syskon berättar att de är försiktiga så att de inte orsakar vidare störningar i familjelivet. För att skydda föräldrarna från mer problem händer det att syskonen inte uttryckte sina egna bekymmer och behov. Syskon upplever att familjemedlemmarna bryr sig mindre om dem vilket orsakar känslan av att förlora en del av familjrelationen (Woodgate, 2006).

Syskonrelationen

På grund av sjukdomen separeras syskon ifrån varandra, en orsak till detta är symtom som trötthet (Martinson et al., 1990; Woodgate, 2006). Även sjukhusvistelser innebär en prövning på syskonrelationen (Woodgate, 2006). Att det sjuka barnet är på sjukhus och inte kan ta del av normala aktiviteter leder till att en lucka bildas i syskonens liv (Sloper, 2000). Trots detta blir relationen mellan syskonen starkare (Lehna, 1998; Prchal & Landolt, 2012). Det friska barnet känner medlidande (Sidhu et al., 2005) och tröstar sitt syskon (Lehna, 1998). Syskonen beskriver att de är beroende av varandra och att de stöttar varandra i olika situationer. När det sjuka barnet mår bra mår syskonet också bra (Nolbris et al., 2007). Det förekommer också att barnet skyddar sitt sjuka syskon (Nolbris et al., 2007; Sidhu et al., 2005).

Socialt

Syskon beskriver att de är hemma mer sedan syskonet blivit sjukt och att de sociala aktiviteterna minskar då de vill spendera mer tid med sitt sjuka syskon (Prchal & Landolt, 2012). Att behöva gå i skolan skapar inre konflikter då barnet även vill vara med sitt sjuka syskon (Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012).

De sociala aktiviteter som blir av underlättar för syskonen att hantera situationen. De blir distraherade, får känna att de lever ett normalt liv, får något att fokusera på utanför familjen och får hjälp att upprätthålla självförtroendet då de får mindre uppmärksamhet hemma (Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000). De flesta syskon har en bästa vän och tycker om att leka med sina kompisar (Heffernan & Zanelli, 1997). Att prata med sina kompisar om situationen ger en känsla av lättnad, tröst och hopp (Prchal & Landolt, 2012). Syskonen uppger att de har någon att prata med när de har problem (Heffernan & Zanelli, 1997). Att vara på sjukhuset och träffa syskon i samma situation känns bra då de förstår varandra (Murray, 1998).

Syskon upplever att mycket kretsar kring det sjuka barnet. I stället för att fråga hur syskonet mår frågar omgivningen hur det sjuka barnet mår (Martinson et al., 1990; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000).

Delaktighet

Syskonet vill vara delaktigt i vården och känna att det hjälper till (Prchal & Landolt, 2012; Woodgate, 2006). Att vara delaktig gör att de känner sig mer sammanhängande med sin familj och inte så ensamma (Woodgate, 2006). Syskon vill ha information om situationen, vara med på sjukhuset och träffa andra patienter och personal. Att vara på sjukhuset tycker syskonen bidrar till att de får en bild av sjukhusmiljön och syskonets tillstånd. Syskonet får en positiv bild av sjukhuset och inser att det inte är så farligt som det kanske trodde i början (Hansson et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012).

Genom hemsjukvård kan syskon vara mer delaktiga i vården. Att familjen kan vara hemma och tillsammans gör att syskonen inte känner sig ensamma och utanför. Att kunna stödja syskonet och följa med dem på fritidsaktiviteter beskrivs som positivt då det upprätthåller det vanliga familjelivet (Hansson et al., 2012).

Syskonen uppger att de vill vara delaktiga men att de inte är med i omhändertagandet av sitt syskon och att de har skuld känslor över att inte kunna göra mer (Woodgate, 2006).

Ensamhet

Syskonen känner sig ensamma (Hansson et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006) och isolerar sig (Murray, 1998). Under den första tiden efter att diagnosen ställts känner sig syskonet ensamt eftersom föräldrarna inte kan hjälpa barnet med att till exempel göra läxor, äta tillsammans och lyssna på hur barnet mår (Prchal & Landolt, 2012). Att separeras från sina föräldrar bidrar till ensamhetskänslan (Hansson et al., 2012; Sloper, 2000). Genom hemsjukvård minskar separationen från föräldrarna och därmed känner sig syskonet inte så ensamt. Syskonet får mer uppmärksamhet och föräldrarna kan till exempel skjutsa syskonet till aktiviteter (Hansson et al., 2012).

Känslor

Oro och ångest

Syskonen oroar sig för det sjuka barnet (Lehna, 1998; Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012; Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006). De oroar sig för behandlingens effektivitet (Prchal & Landolt, 2012), sjukdomsprognosen, biverkningar och symtom (Nolbris et al., 2007). Syskonen oroar sig också för det sjuka barnets framtid och vilka bestående effekter läkemedlen har på syskonets kropp (Lehna, 1998). Utöver det känner syskonen oro över det sjuka barnets förmåga att hantera situationen och uttrycker att de vill hjälpa det (Woodgate, 2006). Föräldrar berättar att syskon oroar sig då det sjuka barnet och föräldrarna inte är hemma. De är oroliga för hur det sjuka barnet mår och när det kommer hem igen (Hansson et al., 2012). Några syskon oroar sig för att själva bli sjuka (Martinson et al., 1990; Sloper 2000).

Syskonen upplever ångest (Lehna, 1998; Sidhu et al., 2005) på grund av kontrollförlust. Antaganden som tidigare tagits för givet splittras vilket är en ytterligare orsak till ångest. Enligt föräldrar har syskonen ångest över sjukdomens oförutsägbarhet, prognosen, behandlingen och effekterna (Sidhu et al., 2005).

Sorg

Sorg förekommer hos syskonen (Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012; Woodgate, 2006). Många syskon uppger att de gråter utan anledning och att de vill vara själva då de är upprörda (Heffernan & Zanelli, 1997). Barnet vill vara starkt inför sitt syskon och inte gråta inför det (Lehna, 1998). Syskonen beskriver sorg över hela upplevelsen, oavsett i vilken sjukdomsfas dess syskon är i. Det som orsakar mest sorg hos syskonen är de förändringar som de upplever orsakar mest lidande hos de övriga familjemedlemmarna. Även det sjuka syskonets förändrade utseende och beteende är smärtsamma för det friska syskonet. Sorgen finns kvar även om det sjuka barnet blir friskt (Woodgate, 2006).

Rädsla och osäkerhet

Rädsla förekommer hos syskonen (Hansson et al., 2012; Heffernan & Zanelli, 1997; Lehna, 1998; Martinson et al., 1990; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). De blir rädda när de får reda på diagnosen (Lehna, 1998; Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000), för nya diagnoser och att syskonet ska dö (Prchal & Landolt, 2012). Något annat som orsakar rädsla är att separeras ifrån familjen (Hansson et al., 2012; Martinson et al., 1990).

Sjukdomen förändrar syskonens uppfattning av att familjen är säker (Sidhu et al., 2005; Sloper, 2000). Syskonen upplever även osäkerhet när de inte får sina behov tillfredsställda (Woodgate, 2006).

Avundsjuka och ilska

Avundsjuka förekommer hos syskon till barn med cancer (Martinson et al., 1990; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012; Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006). De är avundsjuka på att det sjuka barnet får uppmärksamhet och presenter (Martinson et al., 1990; Murray, 1998; Prchal & Landolt, 2012). Trots avundsjukan och att syskonen känner att de kommer i andra hand uttrycker syskonen ingen bitterhet över detta, varken gentemot föräldrarna eller syskonet. Tvärtom tycker de att det är viktigt att föräldrarna tar hand om det sjuka barnet (Woodgate, 2006).

Att känna ilska är vanligt hos syskon (Lehna, 1998; Murray, 1998; Woodgate, 2006). De känner ilska mot sitt syskon samtidigt som de förstår att sjukdomen inte är deras fel (Nolbris et al., 2007). Även hat förekommer mot det sjuka barnet (Murray, 1998).

Sjukdomens betydelse

Sjukdomstankar och syn på döden

Familjen pratar ofta om cancer (Prchal & Landolt, 2012) och syskonen uppger att de vet en del om sitt syskons sjukdom. De har uppfattningen av att de flesta barn med cancer dör, men att deras syskon inte kommer att göra det (Martinson et al., 1990). Trots den kunskap de har vet syskonen inte vad som orsakar sjukdomen (Martinson, et al., 1990; Sloper, 2000) och tycker att det är jobbigt att ingen kan svara på det (Sloper, 2000). Föräldrarna informerar sina barn om syskonets sjukdom och sjukdomens process (Heffernan & Zanelli, 1997; Sidhu, et al., 2005). De uppger att de anpassar informationen efter syskonet. De försöker ha en positiv inställning i kommunikationen samtidigt som de måste säga sanningen och inte kan garantera att allt kommer att bli bra. De flesta föräldrar har diskuterat döden med sina barn (Sidhu et al., 2005).

Att se sitt syskon ha ont (Prchal & Landolt, 2012) och förändras utseendemässigt är jobbigt för det friska syskonet. De känner sig hjälplösa och frustrerade över att inte kunna göra något åt situationen (Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012). Observationer av det sjuka syskonet leder även till känslor som sorg, chock, avsmak och osäkerhet över hur de ska reagera. Betendeförändringar som ökad aggressivitet, ökad irritation, passivitet och högre krav på omgivningen kan uppkomma hos det sjuka barnet vilket är svårt för syskonen att hantera (Prchal & Landolt, 2012).

Syskonen kan känna att det är fel person inom familjen som drabbats och att det varit bättre om det var dem själva som blev sjuka. De uttrycker ofta att det inte är dem det är synd om och att deras lidande inte är motiverat (Woodgate, 2006). En del klandrar sig själva eller familjen för insjuknandet (Sloper, 2000). Tankar som om livet är värt att leva förekommer (Nolbris et al., 2007).

Tanken på att förlora sin sjuka bror eller syster finns hos de friska syskonen. När syskonen läser om barn som har dött, eller när de pratar om sjukdomen i familjen, växer dessa tankar. Syskonen vill inte att den sjuka brodern eller systemen ska dö, utan att han eller hon ska få ett

bättre liv (Nolbris et al., 2007). På grund av sjukdomen är det friska syskonet inte längre rädd för att dö (Lehna, 1998). Syskonen försöker att tänka positivt (Nolbris et al., 2007) och uppskattar och tar tillvara på livet mer än tidigare (Lehna, 1998; Murray, 1998).

Beteendeförändringar

Beteendeförändringar uppvisas av syskon genom en mängd symtom som till exempel huvudvärk, humörsvängningar (Heffernan & Zanelli, 1997), somatisering, (Sidhu et al., 2005) respektlöshet, tysthet, aggressivitet, mer pratsamma, uppmärksamhetssökande och mer eftertänksamma. Föräldrar uppger även att det är vanligt att syskonet inte verkar bry sig om vad som händer, utan distanserar sig (Heffernan & Zanelli, 1997). En annan beteendeförändring som ses hos syskon är att de ofta ser på världen utifrån sitt syskons perspektiv. Trots att de tillfrågas om sina egna upplevelser så pratar de ofta om föräldrarna och det sjuka barnets upplevelser (Woodgate, 2006). Det framkommer även att syskonens betyg påverkas negativt av situationen (Heffernan & Zanelli, 1997; Prchal & Landolt, 2012) och att de ofta hamnar i bråk (Heffernan & Zanelli, 1997).

Uppmärksamhet

Barn som har ett syskon med cancer får mindre uppmärksamhet (Sidhu et al., 2005; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Orsaker till detta är att föräldrarna ofta spenderar mycket tid på sjukhus och även om de är fysiskt närvarande upplever syskon att föräldrarna ofta är känslomässigt frånvarande. Fokus ligger på det sjuka barnet (Sloper, 2000) och därför upplever syskon att alla deras behov inte blir tillfredsställda (Woodgate, 2006). De förstår dock att de inte kan få lika mycket uppmärksamhet som det sjuka barnet och accepterar detta (Sloper, 2000; Woodgate, 2006). En del barn uttrycker att det är positivt att det sjuka barnet får mer uppmärksamhet (Sloper, 2000). En del barn vill att det sjuka syskonet ska få sina behov tillfredsställda, men inte få för mycket uppmärksamhet (Nolbris et al., 2007). Föräldrar upplever att syskonen söker uppmärksamhet genom olika beteendeförändringar (Sidhu et al., 2005).

Personlig utveckling

Att syskon tar på sig mycket ansvar hemma är inte ovanligt (Murray 1998; Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012; Woodgate, 2006). Egenskaper som utvecklas hos syskon är mognad, (Murray, 1998; Sidhu et al., 2005; Sloper, 2000) självständighet och empati (Heffernan & Zanelli, 1997; Murray, 1998; Sloper, 2000). Föräldrar beskriver att syskonen tvingas mogna tidigt och att de därför förlorar en del av sin barndom (Sidhu et al., 2005). Utöver detta beskriver syskon att de utvecklat en vilja att hjälpa andra (Murray, 1998).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då arbetet är en litteraturöversikt har datainsamlingen gjorts genom artikelsökningar. De databaser som använts är Cinahl och PubMed, vilka innehåller forskning inom omvårdnad, vårdvetenskap och medicin. Anledningen till att sökningar inte gjordes i fler databaser är att de sökningar som genomfördes resulterade i tillräcklig data för att litteraturöversikten kunde genomföras. Bedömningen gjordes att urvalet var tillräckligt stort i Cinahl och PubMed. Sökorden, inklusionskriterierna samt exklusionskriterierna som användes begränsade antalet träffar till ett överskådligt sökresultat. Det är möjligt att en sökning i en annan databas, till exempel Scopus, hade tillfört andra artiklar som också varit användbara.

Sökningarna som gjordes resulterade i fler artiklar än vad som togs med i den slutgiltiga litteraturöversikten. Trots att reviews angavs som ett exklusionskriterie i sökningarna fick vi upp några reviews ändå. Dessa valdes bort. De övriga artiklarna som valdes bort passade inte med det tilltänkta syftet, eller var inte tillgängliga för oss i full text. Likaså kan det inte uteslutas att den artikel som var otillgänglig för oss i full text hade varit värdefull vid resultatsammanställningen.

Studierna som vår litteraturöversikt utgår ifrån genomfördes i USA, Kanada, Schweiz, Sverige, Storbritannien och Danmark. Det är oklart om resultaten är direkt överförbara till svenska förhållanden. Vårdkulturen och samhällsstrukturer skiljer sig åt i olika länder. Viss försiktighet får iakttas då resultaten tolkas utifrån ett svenskt perspektiv.

Artiklarnas ålder varierar. De är skrivna mellan år 1990 och 2012 vilket ger ett brett åldersspektrum. Diskussion har förts kring om de äldsta artiklarna är relevanta och ska tas med men slutsatsen att de tillför ytterligare kunskap inom området har dragits. Tecken på att de äldre studierna inte är inaktuella är att deras resultat styrks av de nyare. Den äldsta artikeln har dessutom refererats till av majoriteten av de andra valda artiklarna vilket tyder på dess betydelse inom forskningsområdet.

Metoderna som använts skiljer sig åt mellan studierna. Den vanligaste metoden som använts är intervjuer med öppna frågor, men även stängda frågor har förekommit (Hansson et al., 2012; Heffernan & Zanelli, 1997; Lehna 1998; Martinson et al., 1990; Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Andra metoder som använts är observation (Woodgate 2006), enkäter (Heffernan & Zanelli, 1997), fokusgrupper (Nolbris et al., 2007; Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006) samt nedskrivna berättelser (Murray, 1998). I några studier kombinerades flera metoder (Heffernan & Zanelli, 1997; Nolbris et al., 2007; Woodgate, 2006). I en del studier deltog både syskon och föräldrar men i de flesta undersöktes bara barnets egen upplevelse. Att titta på artiklar där föräldrarnas syn på barnens upplevelser beskrivs tillför ett vuxenperspektiv. Några av de valda artiklarna är tillbakablickande intervjuer. Det sjuka barnet är friskt och syskonet har blivit äldre. Fördelar med detta är att uttrycksförmågan är bättre och att syskonet mognat i sin tankegång. Nackdelar finns dock då tiden kan göra att syskonet glömmer detaljer. De flesta av metoderna som använts är vanliga vid kvalitativa studier, dock inte enkät. Då enkäten har färdigformulerade svarsalternativ är det svårt att få fram personens egen upplevelse. I den studie som enkät användes kombineras dock

ja/nej-frågor med öppna frågor vilket möjliggör egenformulerade svar och därmed den egna upplevelsen.

De insamlade och utvalda artiklarna analyserades av båda författarna. Att vara två personer som läser samma artikel leder till olika tolkningar och perspektiv. När dessa sammanförs genom diskussion uppnås ett bredare djup än om artiklarna bara läses av en person. På så vis får även det slutgiltiga resultatet av litteraturöversikten ett bredare innehåll. De resultat som presenteras i den här litteraturöversikten stöds av fler än bara en artikel. Fokus har varit på de områden som många studier tagit upp och på den data som har utgått från litteraturöversiktens syfte. På grund av detta har ibland de enskilda studiernas biresultat valts bort.

Att ha med citat i resultatdelen valdes bort. Detta beror på att citat går att tolka på olika sätt och när citatet är utplockat ifrån sin kontext är det risk att feltolkning sker. I forskningen som står till grund för litteraturöversikten har mer än 200 barn deltagit. Att då belysa ett citat från ett barn kan få fel proportioner.

Som det nämndes ovan är forskning på barn etiskt problematiskt. Majoriteten av våra artiklar skrev att studien som utförts blivit etiskt godkänd. Några artiklar diskuterar inte etik men måste ändå godkännas då tidskrifterna de publicerats i kräver detta. En av artiklarna som använts i litteraturöversikten och som inte nämner etik är publicerad i *Cancer nursing* vars hemsida inte heller nämner några etiska krav. Författarna har diskuterat om denna artikel ska exkluderas men kommit fram till att den tillför ytterligare kunskap till litteraturöversikten. Det är även troligt att artikeln genomgått etisk granskning trots att detta inte finns beskrivet.

Resultatdiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva hur ett barn påverkas av att ha ett syskon med cancer. Resultatet visar att barnet påverkas inom flera områden. Vardagslivet förändras och nya känslor och tankar uppkommer hos syskonet. Sjukdomen påverkar hela familjen (Hansson et al., 2012; Heffernan & Zanelli, 1997; Lehna, 1998; Martinson et al., 1990; Murray, 1998; Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012; Sidhu et al., 2005; Sloper, 2000; Sundström, 2012; Woodgate, 2006). Begreppet familj kan förklaras utifrån olika perspektiv. En förklaring är att det är individen som definierar vilka som utgör familjen (Benzein et al., 2009; Kirkevold 2002). Att tillhöra en familj har stor betydelse för människans hälsa, välbefinnande och sociala stöd (Kirkevold, 2002).

Vid cancersjukdom hos barn är det vanligt att familjen separeras och att syskon under perioder får bo hos vänner, släktingar eller fosterföräldrar (Hansson et al., 2012; Martinson et al., 1990; Sidhu et al., 2005; Sloper, 2000; Prchal & Landolt, 2012). Då familjen har stor betydelse för människans hälsa är detta problematiskt, speciellt eftersom syskonen redan befinner sig under psykisk påfrestning. Den psykiska påfrestningen minskar då familjen får vara tillsammans. Ronald McDonalds barnfond arbetat för detta. I Sverige finns idag fem Ronald McDonalds hus i anslutning till barnsjukhus. I husen arbetar man för att få en trygg och hemlik miljö där familjer till svårt sjuka barn kan vara tillsammans. Där finns också stöd för syskonen i form av någon att prata med utanför familjen (Ronald McDonald Barnfond, 2013). Vid långa perioder ifrån familjen och hemmet kan husen bidra med att hålla samman familjen.

Familjerelationerna påverkas av cancer. Ombytta roller kan inträffa när syskonen vill hjälpa sina föräldrar som de ser mår dåligt (Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012; Woodgate,

2006). Florence Nightingale belyste redan under 1800-talet att familjen har stor betydelse för hur människan mår och att varje familjemedlem har ett ansvar för hur de andra familjemedlemmarna mår (Kirkevold, 2002). De ombytta rollerna som inträffar i familjen kan tyda på att barnen känner ett ansvar för sina föräldrar.

Syskonens relation är unik. De växer upp tillsammans och delar både glädje och sorg (Nolbris et al., 2007 & Tamm, 1996). Att ett barn drabbas av cancer tär på syskonrelationen då de separeras ifrån varandra och inte kan umgås som tidigare (Martinson et al., 1990; Woodgate, 2006). Att se sitt syskon lida och förändras utseendemässigt är påfrestande för det friska syskonet och leder till en mängd olika känslor (Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt 2012).

En av de känslor som kan uppkomma är avundsjuka. I familjer där ett barn har cancer ligger fokus på det sjuka barnet och därför kan syskonen känna avundsjuka (Martinson et al., 1990; Murray, 1998; Prchal & Landolt 2012; Sidhu et al., 2005; Woodgate, 2006). Även i friska syskonrelationer förekommer avundsjuka då barnen konkurrerar om föräldrarnas uppmärksamhet (Tamm 1996). Konkurrenten sker inte längre på lika villkor då ett av syskonen är svårt sjukt vilket kan tänkas förvärpa det friska syskonets avundsjuka.

Syskonens behov kommer ofta i andra hand då föräldrarnas tid inte räcker till. Föräldrarna är frånvarande både fysiskt och i tankarna (Dovelius, 2000; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Beteendeförändringar kan identifieras hos syskon till barn med cancer (Heffernan & Zanelli, 1997; Prchal & Landolt, 2012; Sidhu et al., 2005; Sundström, 2012; Woodgate, 2006). Det kan vara så att beteendeförändringarna är ett sätt för syskonen att söka den uppmärksamhet som de inte får.

Litteraturoversiktens resultat visar att familjebanden stärks då ett barn drabbas av cancer (Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006). Detta beror på att kommunikationen inom familjen ökar och att familjen enas i kampen mot sjukdomen (Sloper, 2000). En ytterligare anledning till stärkta familjeband kan vara att familjemedlemmarna stöttar varandra eftersom det mest naturliga stödet som barnet kan få är från familjen (Benzein et al., 2009). Att familjen är delaktig i omvårdnaden gör familjebanden starkare (Woodgate, 2006).

En förutsättning för alla familjemedlemmars delaktighet är att de får information anpassad efter sin kognitiva förmåga (Eldh, 2009). När man anpassar information efter barn kan det underlätta att ha kunskap om deras kognitiva utveckling. Under det preoperationella stadiet som inträffar mellan ca 1.5 – 7 års ålder utvecklas barnets förmåga att förmedla sina känslor. Barnet tror att sjukdomar orsakas av yttre faktorer (Tamm, 1996). Då barnet kan förmedla sina känslor kan sjuksköterskan lättare tyda hur informationen tas emot. Eftersom att syskon ofta inte vet vad som orsakar cancer (Martinson et al., 1990; Sloper, 2000) är det viktigt att sjuksköterskan förklarar för barnet att sjukdomen inte beror på yttre faktorer och att det inte är någons fel. Det är under de konkreta operationernas stadie som barnet förstår att sjukdom även kan orsakas av inre faktorer (Tamm, 1996).

Föräldrar uppger att de förmedlar anpassad information till syskonen (Sidhu et al., 2005). I kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor står det att sjuksköterskan ansvarar för att ge tillräcklig information till både patient och närstående (Socialstyrelsen, 2005). Sjuksköterskan måste också försäkra sig om att informationen förstås (Eldh, 2009). Eftersom föräldrarna befinner sig under stor press (Dovelius, 2000; Prchal & Landolt 2012) är det viktigt att sjuksköterskan tar sitt ansvar och ser till att syskonen förstår situationen. Sjuksköterskan

kan försäkra sig om detta till exempel genom att sitta ner och prata med syskonet. Genom att arbeta familjecentrerat ser sjuksköterskan hela familjen.

Det familjecentrerade förhållningssättet innebär att familjen ses som en helhet. En av sjuksköterskans uppgifter är att tillsammans med familjen bestämma hur involverade alla familjemedlemmar ska vara i vården (Benzein et al., 2009; Wright et al., 2002). Vid tillbakablickar på barnsjukvårdens historia ses variationer i hur delaktig barnets familj varit. Idag vet man att det sjuka barnet mår bra av att vara med sin familj (Enskär & Edwinson Månsson, 2008). Det har även påvisats att syskonen mår bättre av att vara delaktiga. Att vara med på sjukhuset minskar deras rädsla och ger dem en positiv bild av vården (Enskär & Golsäter, 2009; Hanson et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). Trots detta utesluts syskon ofta av sjuksköterskan som vill skydda dem (Enskär & Golsäter, 2009). Kunskap hos sjuksköterskor om delaktighetens betydelse för både patient och närstående kan tänkas möjliggöra familjecentrerad omvårdnad. Sjuksköterskan kan genom att göra syskonet delaktigt minska dess rädsla vilket kan vara en tröst.

När ett barns drabbas av cancer finns det flera faktorer som skapar rädsla (Hansson et al., 2012; Heffernan & Zanelli, 1997; Lehna, 1998; Martinson, 1990; Murray 1998; Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000; Woodgate, 2006) och sorg hos dess syskon (Heffernan & Zanelli, 1997; Martinson et al., 1990; Prchal & Landolt, 2012; Woodgate, 2006). För att minska dessa känslor är tröst en viktig aspekt. Trösten skyddar människan från rädslans negativa inverkan. Vad som upplevs som tröstande skiljer sig från person till person (Santamäki Fischer & Dahlqvist, 2009). En del syskon beskriver att de vill vara själva då de är upprörda (Heffernan & Zanelli, 1997). Samtidigt beskriver en del att det ger tröst att prata med sina kompisar om situationen (Prchal & Landolt, 2012). Sociala aktiviteter utanför familjen är distraherande. De får syskonen att känna att de lever ett normalt liv, att fokusera på något annat och att upprätthålla självförtroendet då de får mindre uppmärksamhet hemma (Prchal & Landolt, 2012; Sloper, 2000). De positiva utfall som det sociala stödet ger kan alla upplevas som tröstande. Att en del syskon vill vara själva och att en del vill ha sällskap då de är ledsna visar på att tröst kan upplevas på olika sätt. Till de barn som vill vara ifred kan sjuksköterskan ändå visa att hon finns där om barnet ändrar sig.

Implikationer för omvårdnad

Det finns mycket som sjuksköterskan kan göra för att hjälpa syskonen. Att ha ett familjecentrerat förhållningssätt innebär att familjen ses som en helhet och sjuksköterskan måste därför se till alla delar. Många av de negativa konsekvenser som uppkommer för syskonet, enligt vårt resultat, kan lindras genom att sjuksköterskan ser det. Att fråga hur syskonet mår, göra det delaktigt i vården vid till exempel provtagningar och behandlingar samt att se till att syskonet har någon att prata med är exempel på vad sjuksköterskan kan göra.

SLUTSATS

En cancerdiagnos hos barn påverkar hela familjen. Syskonen glöms ofta bort vilket resulterar i en mängd negativa konsekvenser. Om syskonet tillåts vara delaktigt i vården av det cancersjuka barnet mår det bättre än de syskon som utesluts. Det är sjuksköterskans ansvar att utföra en familjecentrerad vård och att se till att ingen familjemedlem stängs ute.

REFERENSER:

- Benzein, E. Hagberg, M. Saveman, B-I. (2009) *Familj och sociala relationer*. I: Friberg, F. Öhlén, J. (red) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 67-88). Lund: Studentlitteratur
- Benzein, E. Hagberg, M. Saveman, B-I. (2012) *Varför ska familjen ses som en enhet?*. I: Benzein, E. Hagberg, M. Saveman, B-I. (red) *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 17-20). Lund: Studentlitteratur
- Bergh, M. (2012) *Sjuksköterskans pedagogiska funktion och kompetens i mötet med närstående*. I: Pilhammar, E. (red) *Pedagogik inom vård och handledning*. (s. 65-86) Lund: Studentlitteratur
- Björk, M. Jenholt Nolbris, M. Hedman Ahlström, B. (2012) *Att vara barn och möta sjukdom*. I: Benzein, E. Hagberg, M. Saveman, B-I. (red.) *Att möta familjer inom vård och omsorg*. (s. 191-206) Lund: Studentlitteratur
- CODEX. (2013) *Forskning som involverar barn*. Hämtad 130305 från <http://www.codex.vr.se/manniska1.shtml>.
- Doveliuss, K. (2000) *Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom*. I: Kreuger, A. (red.) *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkolgin*. (s. 80-92) Lund: Studentlitteratur
- Dowd, T. (2010) *Katharine Kolcaba: Theory of Comfort*. I: Raile Alligood, M. Marriner Tomey, A. (red.) *Nursing Theorists and Their Work*. (s. 706-721) Missouri: Mosby Elsevier
- Eldh, A. C. (2009) *Delaktighet och gemenskap*. I: Edberg, A-K. Wijk, H. (red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 45-62) Lund: Studentlitteratur
- Enskär, K. Edwinson Månsson, M. (2008) *Barnsjukvårdens framväxt*. I: Edwinson Månsson, M. Enskär, K. (red) *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. (s. 23-30). Lund: Studentlitteratur
- Enskär, K. Golsäter, M. (2009) *Från barndom till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov*. I: Friberg, F. Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 109-144). Lund: Studentlitteratur
- Friberg, F. (2012) *Att göra en litteraturöversikt*. I: Friberg, F. (red.) *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.133-143) Lund: Studentlitteratur
- Hansson, H. H., Kjærgaard, H. H., Schmiegelow, K. K., & Hallström, I. I. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal Of Cancer Care*, 21(1), 59-66.

- Heffernan, S., & Zanelli, A. (1997). Behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: a comparison between maternal and sibling descriptions... including commentary by Ryan-Wenger NA. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), 3-17.
- Henter, J-I. Björk, O. (2012) *Maligna sjukdomar*. I: Hanséus, K. Lagercrantz, H. Lindberg, T. (red.) *Barnmedicin*. (s. 491- 504) Lund: Studentlitteratur
- Kirkevold, M. (2002) *Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv*. I: Kirkevold, M. Strømsnes Ekern, K. (red) *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (s. 19-48). Stockholm: Liber
- Kreuger, A. (2000) *Inledning – Barnonkologisk sjukvård idag*. I: Kreuger, A. (red.) *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur
- Lagercrantz, H. (2009) *Hjärnans utveckling*. I: Hallström, I. Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. (s. 58-62) Stockholm: Liber
- Lehna, C. (1998). A childhood cancer sibling's oral history. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 15(3), 163-171.
- Martinson, I., Gilliss, C., Colaizzo, D., Freeman, M., & Bossert, E. (1990). Impact of childhood cancer on healthy school-age siblings. *Cancer Nursing*, 13(3), 183-190.
- Murray, J. (1998). The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 21(4), 217-227.
- Nationalencyklopedin. (2013) *Tröst*. Hämtad 130207 från <http://www.ne.se/sve/tröst/O370544>.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal Of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112.
- Prchal, A., & Landolt, M. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140
- Radell, P. Bredlöv, B. (2009) *Det akut sjuka barnet*. I: Hallström, I. Lindberg, T. (red) *Pediatrisk omvårdnad*. (s. 161-169) Stockholm: Liber
- Ronald McDonald Barnfond. (2013) *Om husen*. Hämtad 130311 från <http://ronaldmcdonaldhus.se/om-fonden/om-husen/>
- Santamäki Fischer, R. Dahlqvist, V. (2009) *Tröst och trygghet*. I: Edberg, A-K. Wijk, H. (red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. (s. 115-136) Lund: Studentlitteratur
- Sarvimäki, A. Stenbock-Hult, B. (2010) *Omvårdnadens etik. Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber
- Segesten, K. (2012) *Att välja ämne och modell*. I: Friberg, F. (red.) *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.97-100) Lund: Studentlitteratur

Sidhu, R., Passmore, A., & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 276-287.

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

Socialstyrelsen. (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 130204 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1>

Sundström, E. *Jag är också viktig. Att vara ung anhörig till en familjemedlem som är sjuk eller har ett funktionshinder*. Stockholm: MBM Förlag

Tamm, M. (1996) *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber.

Woodgate, R. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414.

Wright, L.M. Watson, W.L. Bell, J.M. (2002) *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

BILAGA 1. ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

Referensnamn:	Hansson et al 2012
Författare:	H.H. Hansson, H. H. KjÆRgaard, K.K. Schmiegelow, I. I. Hallström.
År:	2012
Titel:	Hospital-based Home Care for Children with Cancer: A Qualitative Exploration off Family Members' Experiences in Denmark.
Tidskrift:	European Journal Of Cancer Care, 21(1), 59-66.
Land:	Danmark
Syfte:	Att beskriva hur familjer upplever det att ha ett barn som vårdas för cancer i hemmet.
Urval:	10 familjer: 14 föräldrar och 5 barn.
Metod:	Kvalitativ metod, intervjuer.
Resultat:	Genom att vården bedrivs i hemmet är det lättare att bevara vardagslivet.
Antal referenser:	23

Referensnamn:	Heffernan & Zanelli 1997
Författare:	Susan M. Heffernan, Ann S. Zanelli
År:	1997
Titel:	Behavior Changes Exhibited by Siblings of Pediatric Oncology Patients: A Comparison Between Maternal and Sibling Descriptions
Tidskrift:	Journal Of Pediatric Oncology Nursing, 14(1), 3-17
Land:	USA
Syfte:	Att identifiera copingstrategier hos syskon till barn med cancer.
Urval:	17 mammor och 21 barn mellan 9-18år.
Metod:	Kvantitativ metod med enkät.
Resultat:	Beteendeförändringar identifierades både av syskon och mammor t.ex. att de var mer känsliga för andras behov och hade sömnproblem.
Antal referenser:	13

Referensnamn:	Lehna 1998
Författare:	Carlee R. Lehna
År:	1998
Titel:	A childhood cancer sibling's oral history
Tidskrift:	Journal Of Pediatric Oncology Nursing, 15(3), 163-171
Land:	USA
Syfte:	Att öka förståelsen för vilka effekterna blir för ett syskon till ett barn med cancer.
Urval:	22-årig tjej
Metod:	Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer.
Resultat:	Teman: närhet, aktivitet, rädsla, ilska, oro & andlighet
Antal referenser:	38

Referensnamn:	Martinson et al 1990
Författare:	Ida M. Martinson, Catherine Gilliss, Diane Coughlin Colaizzo, Mark Freeman, Elizabeth Bossert
År:	1990
Titel:	Impact of Childhood Cancer on Healthy School-age Siblings
Tidskrift:	Cancer Nursing, 13(3), 183-190.
Land:	USA
Syfte:	Att identifiera reaktioner hos familjemedlemmar.
Urval:	40 familjer.
Metod:	Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer. Öppna frågor.
Resultat:	Kategorier: upplevelse av diagnos och sjukhusvistelse, vetskap om prognos och dödlighet, behov av information, påverkan på syskon, förståelse för cancer, hopp och önskan inför framtiden.
Antal referenser:	8

Referensnamn:	Murray 1998
Författare:	John S. Murray
År:	1998
Titel:	The Lived Experience of Childhood Cancer: One Sibling's Perspective
Tidskrift:	Issues In Comprehensive Pediatric Nursing, 21(4), 217-227.
Land:	USA
Syfte:	Att få förståelse för ett syskons upplevelse.
Urval:	1 14-åring.
Metod:	Kvalitativ, fenomenologisk metod.
Resultat:	Teman: Emotionell intensitet, ökad empati, personlig utveckling, stödbehov, vilja att hjälpa andra.
Antal referenser:	23

Referensnamn:	Nolbris, Enskär & Hellström 2007
Författare:	Margaretha Nolbris, Karin Enskär, Anna-Lena Hellström
År:	2007
Titel:	Experience of siblings of children treated for cancer
Tidskrift:	European Journal Of Oncology Nursing, 11(2), 106-112.
Land:	Sverige
Syfte:	Att få förståelse för upplevelsen av vardagslivet hos syskon till ett barn som genomgår eller har genomgått cancerbehandling.
Urval:	10 barn
Metod:	Fenomenologisk hermeneutisk metod
Resultat:	Starkt syskonskap. Vardagslivet pendlar mellan glädje och oro och ångest.
Antal referenser:	24

Referensnamn:	Prchal & Landolt 2012
Författare:	Alice Prchal, Markus A. Landolt
År:	2012
Titel:	How Siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis: A Qualitative Study
Tidskrift:	Cancer Nursing, 35(2), 133-140
Land:	Schweiz
Syfte:	Beskriva upplevelsen hos syskon det första halvåret efter att cancerdiagnos ställts.
Urval:	7 barn mellan 11-18 år.
Metod:	Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer.
Resultat:	Syskonen beskrev svårigheter inom 23 livsområden. Även positiva faktorer beskrivs t.ex. ökad familjesammanhållning.
Antal referenser:	30

Referensnamn:	Sidhu, Passmore & Baker 2005
Författare:	Ranita Sidhu, Anne Passmore, David Baker
År:	2005
Titel:	An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer.
Tidskrift:	Journal Of Pediatric Oncology Nursing, 22(5), 276-287.
Land:	Kanada
Syfte:	Att beskriva föräldrars uppfattning om syskons behov.
Urval:	Föräldrar från 8 familjer.
Metod:	Fokusgrupper med semistrukturerade öppna frågor.
Resultat:	Tre huvudteman: Upplevelsen av förlust till följd av sjukdomen, beteendeproblem och anpassning och kommunikation mellan föräldrar och syskon.
Antal referenser:	50

Referensnamn:	Sloper 2000
Författare:	Patricia Sloper
År:	2000
Titel:	Experiences and Support Needs of Siblings of Children with Cancer
Tidskrift:	Health & Social Care In The Community, 8(5), 298-306.
Land:	Storbritannien
Syfte:	Att undersöka syskonets upplevelse av hur det är att vara syskon till ett barn med cancer.
Urval:	98 familjer
Metod:	Kvalitativ metod. Semistrukturerade intervjuer.
Resultat:	6 månader efter diagnosen ställts upplever syskonen problem som t.ex. att de får mindre uppmärksamhet, att familjens vardag förändras och tryggheten försvinner.
Antal referenser:	22

Referensnamn:	Woodgate 2006
Författare:	Roberta Lynn Woodgate
År:	2006
Titel:	Siblings' Experiences with Childhood cancer: A Different Way of Being in the Family
Tidskrift:	Cancer Nursing, 29(5), 406-414.
Land:	Kanada
Syfte:	Beskriva syskons upplevelse av cancer och symtomutvecklingen.
Urval:	30 deltagare mellan 6-21 år.
Metod:	Kvalitativ studie. Individuella intervjuer med öppna frågor. Observation. 1 fokusgrupp.
Resultat:	Syskonen upplevde en förändring av både familjelivet och sin egen självbild.
Antal referenser:	43