

Abstrakt

Bakgrund: Mycket uppmärksamhet är riktad till föräldrarna till ett svårt sjukt eller döende barn, medan det friska syskonet många gånger förbises under denna känslomässigt svåra tid.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att belysa de upplevelser ett barn hade då ett syskon drabbats av cancer.

Metod: En systematisk litteraturstudie gjordes och vetenskapliga artiklar söktes i databaserna PubMed, Chinal och Psykinfo, vilket resulterade i att sjutton artiklar inkluderades. Av dessa var nio kvantitativa, fem kvalitativa och tre var både kvantitativa och kvalitativa. Artiklarna granskades med en granskningsmall, klassificerades och kategoriindelades.

Resultat: Fyra (4) kategorier lyftes fram, och dessa var; upplevelse av utanförskap, försämrat välbefinnande, att hantera den förändrade situationen och behov av stöd. De friska syskonen glömdes ofta bort. Syskonen hade inte längre samma liv som tidigare, de kände sig inte inkluderade och deras behov bemöttes många gånger dåligt både från föräldrar och sjukvårdspersonal. De friska syskonen hade ett stort behov av information och ett stort behov av att bli bekräftade.

Diskussion: Vårdpersonalen bör ha kunskap och insikt om de friska syskonens upplevelse, för att på bästa sätt kunna möta deras behov. Informationen som ges bör vara skraddarsydd och ges efter barnens ålder och utvecklingsnivå. Tonårsflickor är den grupp som är mest sårbara och löper den största risken att utveckla psykosociala problem.

Nyckelord: Anpassning, Barn, Cancer, Syskon, Systematisk litteraturstudie, Upplevelse

Handledare: Britt Bäckström, Universitetsadjunkt

Examinerande lärare: Kenneth Asplund, Professor i Omvårdnad

Barns upplevelser då ett syskon drabbats av cancer

ANNA MICHA & CHARLOTTE TÄNGMAN

Mittuniversitetet, Sundsvall

Institutionen för hälsovetenskap

Sjuksköterskeprogrammet 180 p

Omvårdnad C Vetenskapligt arbete

Höstterminen 2008

Innehållsförteckning

Bakgrund	2
Syfte	4
Frågeställningar.....	4
Metod	4
Litteratursökning.....	5
Analys.....	5
Etisk granskning.....	6
Resultat	7
Upplevelse av utanförskap.....	8
Försämrat välbefinnande.....	8
Att hantera den förändrade situationen.....	11
Behov av stöd.....	13
Diskussion	16
Metoddiskussion.....	16
Resultatdiskussion.....	18
Slutsats.....	21
Referenslista	23

Bilagor 1-4

Bakgrund

Mycket uppmärksamhet är riktad till föräldrarna till ett svårt sjukt eller döende barn, medan det friska syskonet många gånger förbises under denna känslomässigt svåra tid. Syskon delar ett unikt band. Det är en allians som inte är frivillig men som ändå förväntas bestå en hel livstid. Syskon lär av varandra, och äldre barn fungerar som förebilder för de yngre. De är en trygghet för varandra och de skyddar och försvarar varandra när det behövs (Giovanola, 2005).

Förlusten av ett barn innebär en gränslös sorg och en påverkan på hela familjen, och för varje familjemedlem har den en enskild innebörd. Roller och funktioner splittras och det sörjande syskonet får inte bara kämpa med sin egen sorg, utan också en förlust av den familj som barnet kände till. Ett syskons död är en komplex förlust att hantera för det friska barnet (Crehan, 2004). Syskon till svårt sjuka barn känner ofta skuld, rädsla och oro över hur det kommer att påverka dem och deras plats i familjen. Många syskon undrar om det som händer deras syster eller bror också kan hända dem (Black, 1998). Barnet kan också känna skuld över att ha överlevt, och en rädsla över att ha varit orsaken till tragedin. Många gånger är föräldrarna så upptagna med sin egen sorg, vilket gör dem otillgängliga känslomässigt, eller helt enkelt omedvetna om sitt barns behov under sorgprocessen (Crehan, 2004).

Det finns många anledningar till varför syskon förbises under och efter ett dödsfall av en bror eller syster. Föräldrarna är förståeligt uppslukad av omsorg av sitt svårt sjuka eller avlidna barn och det friska syskonet är därför inte i fokus för deras uppmärksamhet. Det friska syskonet är ofta lämnat till släktingar och vänner. Dels för att upprätthålla dagliga rutiner såsom skolgång, men även för att föräldrarna vill skydda sina barn och tror att de gör det som är bäst. Det är också vanligt att föräldrar tar för givet att det friska barnet är för litet för att förstå vad döden innebär. Föräldrarna tror också ofta att det är bättre att det överlevande barnet får minnas sitt syskon som frisk. När föräldrar har denna skyddande inställning, lämnas ofta syskonet isolerad, utan någon att tala om sina känslor med. Trots föräldrarnas goda intentioner, så skapar denna beskyddande syn en brist på förtroende och det skapas en grund för missförstånd runt händelser runt

den svåra sjukdomen och döden. Detta kan i sin tur hindra syskonets sorgprocess (Giovanola, 2005).

Om föräldrar håller viktig information ifrån sina barn, kan det friska syskonet bli övertygad om att sjukdomen är för hotande att tala om. Detta resulterar endast i en orealistisk rädsla angående sjukdomen och förstärker känslan av isolering, skuld och ilska (Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis & Last (2004). Det friska syskonet behöver information, förklaring och stöd (Black, 1998). Kommunikationen angående frågor som diagnos och behandling bör också ta i beräkning det friska syskonets sociala, emotionella och kapacitet. Då syskonet hinner växa och mogna under sjukdomens gång, ökar också barnens kapacitet att förstå den (Spinetta, Jankovic, Eden, Green, Martins, Wandzura, Wilbur & Maser, 1999). Flera studier har visat att syskonen är den grupp som får den högsta graden av psykosociala problem under barnets sjukdomstid (Enskär, 1999, s. 208).

Barns reaktionsmönster vid sorg skiljer sig från vuxnas, bland annat beroende på deras ålder och brist på erfarenhet (Giovanola, 2005). Små barns sorg är randig, det vill säga att de kan vara i det svåra, för att i nästa stund kunna leka med kompisarna som vanligt (Bendt, 1997, s. 196; Lundmark, 2007, s.95). Det är genom leken som de kan bearbeta sina känslor och upplevelser (Bendt, 1997, s. 72). Om barnet är inne i en utvecklingsfas kan det vara svårt att se barnets psykiska tillstånd. Det är inte ovanligt att barnen agerar glada, aktiva och duktiga. Barnets drivkraft framåt är så stark, och utåt sett kan det se ut som utvecklingen är intakt och att barnet inte lider (Cleve, 2002).

För att klara påfrestningarna i livet krävs att vi upplever en känsla av sammanhang, KASAM. Begreppet KASAM omfattar tre delkomponenter. De tre centrala komponenterna är begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Begriplighet syftar på i vilken utsträckning man upplever olika typer av stimuli som förnuftsmässigt gripbara. Den andra komponenten *hanterbarhet*, handlar om att beskriva till vilken grad man upplever att det finns resurser till ens förfogande, med hjälp av vilken man kan möta de krav som ställs av de stimuli som man bombarderas av. Den tredje komponenten *meningsfullhet*, syftar på i vilken utsträckning man känner att livet har en känslomässig innebörd. Detta innebär, att

om till exempel en bror eller syster dör och dessa upplevelser påtvingas det friska syskonet, försöker denne söka en mening i det inträffade och försöker på så sätt komma sig igenom det inträffade (Antonovsky, 2001, s. 37-41).

Forskning har visat att den största svårighet som de friska syskonen kom ihåg av sin brors eller systers cancersjukdom var upplevelsen av att ha blivit lämnad utanför och inte fått möjlighet att dela sina känslor (Murray, 1998). Vikten av att tillåta sörjande syskon möjligheten att bli involverade, och tillåtelse att sörja förlusten av ett syskon, har vunnit ett ökat erkännande. Barnen i familjen behöver lika mycket stöd som föräldrarna för att kunna bemästra sorgen vid en förlust (Potts, Farrell & O'Toole, 1999).

Syfte

Syftet är att genom en systematisk litteraturstudie belysa friska barns upplevelser då ett syskon drabbats av cancer.

Frågeställningar

- Vilka behov har det friska syskonet då en syster eller bror drabbats av cancer?
- Hur hanterar det friska syskonet den nya situationen?
- Spelar ålder och kön någon roll hos barnet som sörjer?
- Vilka faktorer kan påverka det friska syskonets psykosociala hälsa?

Metod

En systematisk litteraturstudie gjordes för att inhämta fördjupade kunskaper och förståelse om det friska syskonets upplevelser då en bror eller syster drabbats av cancer. Litteratursökningar gjordes i de internationella referensdatabaserna PubMed, Cinhal och PsycInfo. Litteratursökningen gjordes utifrån följande sökord: Sibling, Cancer, Coping.

Tabell 1. Databasgrundande litteratursökning 2008-09-08

Sökord	PubMed Antal träffar	Cinahl Antal träffar	PsycInfo	Antal träffar relevanta för studien
Sibling	10418	562	1949	
Cancer	524554	28829	11079	
Coping	27766	7552	15273	
Sibling AND Cancer AND Coping	54	5	16	22

Litteratursökning

För att litteratursökningen skulle kunna besvara författarnas syfte gjordes avgränsningar i databaserna i form av inklusionskriterier och exklusionskriterier. Inklusionskriterier var: vetenskapliga studier, barn 0-18 år, artiklar som berörde både slutna och öppna vårdformer, artiklar som berörde friska syskon till barn som drabbats av cancer. Med syskon avsågs både biologiska syskon, halvsyskon, styvsyskon samt adoptivsyskon. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska, svenska eller norska och fick ej vara äldre än 10 år, samt att artiklarna visade titel och abstract. Exklusionskriterier var: review artiklar, patientens perspektiv, föräldrarnas perspektiv, övriga anhörigas perspektiv, sjuksköterskans perspektiv, artiklar äldre än 10 år. Limits: artiklar ej äldre än 10 år, Humans, artiklar skrivna på engelska, svenska eller norska.

Bearbetning av artiklarna har gjorts, med stöd av SBU (Berg, Dencker & Skärsäter, 1999, s. 15-16).

Fas 1

Sökningarna skedde i databaserna PubMed, Cinahl och PsycInfo och resulterade i 75 stycken träffar. Dessa 75 träffar kontrollerades genom att titlar och abstrakt lästes igenom, dubletter från databaserna sorterades bort, och de artiklar som ansågs motsvara uppsatsens syfte att beskriva friska barns upplevelser då ett syskon drabbats av cancer, gick vidare till granskning i fas 2.

Fas 2

Efter den första genomgången beställdes de artiklar som motsvarade syftet. De tjugotvå (22) artiklarna som motsvarade uppsatsens syfte granskades enligt bifogad mall, se bilaga 1. Dessutom gjordes en manuell sökning och där fann vi ytterligare två (2) artiklar som bedömdes var relevanta. Kravet för att studierna skulle inkluderas i bearbetningens tredje fas var våra inklusions- och exklusionskriterier och som motsvarade uppsatsens syfte. Av dessa tjugofyra (24) artiklar gick sjutton (17) artiklar vidare till fas 3.

Fas 3

De sjutton (17) artiklarna granskades enligt bifogad mall avseende kvalitet och klassificering, enligt SBU/SSF nr 3, se bilaga 2. Sju (7) artiklar exkluderades på grund av att de hade ett felaktigt syfte, bristfällig metodbeskrivning eller att de var reviewartiklar. Samtliga sjutton (17) artiklar i studien har bedömts vara av hög kvalitet eller medelhög kvalitet och är underlaget för studien.

Analys

Som analysmetod har författarna valt att använda sig av en innehållsanalys. Innehållsanalys innebär att man på ett systematiskt och stegvist sätt klassificerar information för att se mönster och teman. Innehållsanalysens mål är att försöka beskriva och kvantifiera specifika fenomen. Författarna läste igenom samtliga artiklar för att kunna se om dess resultat besvarade studiens syfte. Artiklarnas huvudresultat sammanställdes och analyserades. Utifrån syftet med studien att beskriva barns upplevelse då ett syskon drabbats av cancer, växte mönster utifrån huvudresultaten fram. Utifrån likheter och skillnader skapade författarna kategorier och underkategorier för att få en förståelse och god översikt av resultatet (jfr Forsberg & Wengström, 2008, 149-151). Analysen resulterade i fyra (4) huvudkategorier och sexton (16) underkategorier, se tabell 2.

Etisk granskning

I samband med att en systematisk litteraturstudie ska genomföras bör etiska överväganden göras. Inom forskning får fusk och ohederlighet ej förekomma. Det

är ej tillåtet att avsiktligt förvränga forskningsprocessen genom uppdiktning, plagiat eller stöld av data. Vid systematiska litteraturstudier är det också viktigt att välja studier som genomgått etiska överväganden eller fått tillstånd från en etisk kommitté. Samtliga artiklar som kommer att ingå i litteraturstudien bör redovisas. Vid den systematiska litteraturstudien skall alla resultat visas som stöder respektive inte stöder hypotesen. Det är ej etiskt att bara lyfta fram de artiklar som stödjer forskarens åsikt (Forsberg & Wengström, 2008, s. 77). Flera av artiklarna i denna litteraturstudie har genomgått en etisk prövning. I de fall där en etisk kommitté saknats har vi ändå bedömt att ett etiskt resonemang har funnits.

Resultat

Av de sjutton (17) artiklar som presenteras i vår litteraturstudie är nio (9) kvantitativa, fem (5) kvalitativa och tre (3) var både kvantitativa och kvalitativa. Studierna är gjorda i Australien, Holland, Israel, Kanada, Sverige och USA. Artiklarna värderades utifrån bilaga 2. Kvaliteten på artiklarna är av hög (I) eller medel (II) kvalitet. Sju (7) artiklar bedömdes ha hög kvalitet och tio (10) artiklar bedömdes vara av medelkvalitet. Översikt av studierna ges i bilaga 4.

Tabell 2. Översikt av kategorier och subkategorier

Kategori	Subkategori
Upplevelse av utanförskap	Ensamhet
	Att vara åsidosatt
Försämrat välbefinnande	Oro och ångest
	Rädsla och osäkerhet
	Att känna motstridiga känslor
	Försämrad livskvalitet
	Ökad sårbarhet relaterad till ålder och kön
Att hantera den förändrade situationen	Förändrade roller i familjen
	Söka det normala
	Förändrade värderingar
	Att se hopp
	Att hantera sorgen på sitt eget sätt
Behov av stöd	Att känna sig involverad och sedd
	Känna socialt stöd
	Vilja att förstå
	Att känna samhörighet

Upplevelse av utanförskap

Ensamhet

Ensamhet var en vanlig känsla (Murray, 2002). Även om de friska syskonen var närvarande under sin bror eller systers palliativa vård kände de sig ändå ensamma. Ensamheten var mer relaterad till att vara ensam med erfarenheten av att ha ett syskon som drabbats av cancer än till att vara fysiskt ensam (Nolbris & Hellström, 2005).

Att vara åsidosatt

De friska syskonen upplevde att de blev bortglömda och att de inte längre fick någon uppmärksamhet (Murray, 2002). Känslor som oro och ilska var kopplat till att föräldrarna fokuserade på det sjuka barnet (Nolbris & Hellström, 2005). Det friska syskonet upplevde känslor av rädsla, ilska, hat, avundsjuka och isolering. De upplevde att alla var okänsliga och ingen frågade efter hur det friska syskonet kände sig (Murray, 1998). De friska syskonen hade en önskan att deras föräldrar skulle få stöd till att balansera familjelivet så att fokus inte alltid hamnade på det sjuka barnet (Murray, 2001). Eftersom det sjuka barnet fick all uppmärksamhet från föräldrar och andra släktingar var det ibland svårt att vara generös för det friska syskonet (Nolbris, Enskär & Hellström, 2007). När tiden för begravningen kom befann sig syskonen i chocktillstånd. Det var svårt för dem att uttrycka sina önskemål men det var heller ingen som frågade dem om vad de tyckte (Nolbris et al. 2007).

Försämrat välbefinnande

Oro och ångest

De friska syskonen hade en känsla av konstant oro. Denna känsla kunde vara kopplad till om den sjuka brodern eller systemen hade ont. Oron upplevdes även i situationer av glädje, då plötsligt tankar av oro kunde uppstå (Nolbris et al. 2007). Oro hos det friska syskonet kunde påverka förmågan till anpassning av den nya livssituationen. Problem rapporterades med till exempel svårigheter att äta och sova (Freeman, O'dell & Meola, 2003).

Det fanns en stor skillnad i känslan av ångest relaterat till hur länge brodern eller systern varit sjuk. Desto kortare tid barnet varit sjukt, desto högre grad av ångest rapporterades hos de friska syskonen (Hamama, Ronen, & Feigin, 2000). I början av sjukdomen hade de friska syskonen ångest relaterad till huruvida syskonet skulle överleva och oro huruvida föräldrarna skulle kunna fortsätta arbeta (Nolbris & Hellström, 2005). Ju större känsla av inre tvång, desto mer ångest kände det friska syskonet. En känsla av inre tvång ledde också till mer psykosomatiska symtom. I en familj med många barn var känslan av ångest högre än i en familj med få barn (Hamama, Ronen & Rahay, 2008).

Rädsla och osäkerhet

Allt som var säkert, tryggt och välkänt försvann och ersattes med rädsla, osäkerhet, kaos och ensamhet. Syskon var oroliga och ledsna, eftersom sjukdomen upplevdes som skrämmande och främmande (Björk, Wiebe & Hallström, 2005). När syskonen litade mer på positiva förväntningar angående sjukdomen, hade de en lägre grad av osäkerhet. Men syskon som litade mer på den medicinska specialisten och som visade en betydande insats för att förstå sjukdomen hade större känslor av osäkerhet (Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis & Last, 2004).

Syskonen beskrev tankar av rädsla att förlora sin bror eller syster. De var också rädda att själva få cancer. Dessa tankar fanns med från dagen då de fick höra talas om sjukdomen. Andra situationer då tankar om rädsla kom upp var när familjen pratade om vad som kunde hända om behandlingen inte hjälpte eller om cancer spred sig (Nolbris et.al. 2007). Det fanns också en rädsla av att ingenting längre skulle bli som förut (Murray, 2002).

Att känna motstridiga känslor

Syskonen beskrev att de hade dubbla lojaliteter, vilket innebar att de hamnade i konflikt med sina egna intressen, såsom skola och vänner kontra behoven hos deras sjuka syster eller bror. En annan svår konflikt var att det friska syskonet inte ville att sin bror eller syster skulle dö, men och andra sidan så ville de friska

syskonet leva ett vanligt liv. De friska syskonen uttryckte ilska mot sin sjuka bror eller syster, men på samma gång tyckte de synd om det sjuka barnet och de förstod att det inte var det sjuka barnets fel (Nolbris et.al. 2007).

Försämrad livskvalitet

Friska syskon hade en lägre livskvalitet om man jämförde med friska barn ur normalbefolkningen. Den försämrade livskvaliteten rörde områden såsom kognitiva färdigheter, positiva och negativa känslor. Lägre kognitiv livskvalitet talar om problem att koncentrera sig, svårigheter att minnas och förmåga till inläring. En lägre livskvalitet i negativa känslor refererar till känslor som avundsjuka, ilska, aggression, ledsamhet, oro, dysterhet, rädsla eller depression. En lägre livskvalitet i positiva känslor refererar till en frånvaro av känslor som lycka, glädje, förnöjsamhet, avslappning och entusiasm (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last, 2005).

Livskvaliteten sågs vara associerades med ålder. Ju äldre syskonen var, desto lägre grad av livskvalitet rapporterades (Houtzager et al. 2004). Livskvalitet associerades också med hur länge barnet varit sjuk. Det friska syskonet löper som störst risk att få försämrad livskvalitet direkt efter diagnos. Studiens resultat visar att de friska syskonen löper som störst risk att få försämrad livskvalitet direkt efter diagnos (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Caron & Last, 2003).

Ökad sårbarhet relaterad till ålder och kön

Friska syskon i tonåren var mest sårbara för stigande psykosociala problem. De var också påverkade under en längre tid (Houtzager et al. 2003). Nära en tredjedel av tonåringarna rapporterade problem såsom ångest, depression och socialt tillbakadragande (Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2004).

Tonårsflickor löpte den största risken till anpassningssvårigheter. Tonårsflickor kände en högre grad av ångest, upplevde mer osäkerhet och en större känsla av ensamhet. Äldre syskon kände även en högre grad av känslomässigt engagemang, jämfört med de yngre syskonen. De var mer involverade i sjukdomsprocessen,

vilket relaterades till en lägre grad av optimism (Houtzager et al. 2004). Tonårsflickor hade en högre grad av symtom på depression än tonårspojkar (Barrera, Fleming & Khan, 2004). Speciellt direkt efter diagnos led tonårsflickor i betydligt högre grad av inre problem och ångest jämfört med tonårspojkar (Houtzager et al. 2003).

Med ökad ålder rapporterade syskonen mer negativa känslor. Flickor rapporterade mer problem på det sociala planet än pojkar, de var mindre nöjd med relationerna inom familjen, jämlika och andra (Houtzager et al. 2005).

Skilt från tidigare studiers resultat, visar en studie av Hamama et al. (2000) att äldre syskon kände en lägre grad av ångest och ensamhet, jämfört med yngre syskon.

Att hantera den förändrade livssituationen

Förändrade roller i familjen

Även det friska syskonet lever med sjukdomen. Om det sjuka barnet mådde bättre under en period gjorde även syskonet det. Men under behandling eller kontrollbesök påverkades även syskonet negativt. Resultaten visar att de friska syskonen ofta tar en vårdande och beskyddande roll liknande föräldrarnas. I perioder när brodern eller systern var försämrade i sin sjukdom blev detta beskyddande beteende som tydligast (Nolbris et al. 2007). Det friska syskonet beskrev sin erfarenhet av att ha en cancersjuk bror eller syster av att tvingas växa upp snabbare än sina kamrater och ibland tvingas ta ett alltför stort ansvar inom familjen. Det friska syskonet tvingades bli en starkare och mer oberoende person (Murray, 1998).

Även om det friska syskonet ibland kunde känna svartsjuka gentemot sin bror eller syster för all uppmärksamhet som riktades mot denne, så ändrades syskonrelationen åt ett djupare och mer positivt håll (Nolbris & Hellström, 2005).

Söka det normala

Resultaten visar att de friska syskonen ville bevara sina liv så normala som möjligt. De friska syskonen hade ett behov och en längtan till att allt skulle bli som förr (Murray, 2002). Att hitta platser för tillflykt var viktigt. Många av syskonen hade inte fått möjlighet att träffa sina vänner på länge. Saker som beskrevs kunna skapa en tillflyktsort var att få vara tillsammans med kompisar och göra vanliga saker, utöva fritidsaktiviteter och att gå till skolan. Detta var exempel på tillfällen där syskonet bara kunde få existera för en stund. De friska syskonen letade aktivt efter situationer och aktiviteter som kunde hjälpa dem att klara av den nya situationen (Nolbris & Hellström, 2005).

Förändrade värderingar

Att leva med en cancersjuk bror eller syster, resulterade i att det friska syskonet vann en ökad empati, en större förståelse och omtanke för andra människor på ett sätt de inte gjort tidigare. Det fanns även en önskan om att få dela med sig till andra om sin erfarenhet av sjukdomen. Syskonet uttryckte ett behov av att få använda den nya vetskapen till att hjälpa andra som gick igenom samma sak, samt en vilja av att släppa in utomstående för att hjälpa till att förstå vad det innebar att ha en bror eller syster med cancer (Murray, 1998).

Att ha hopp

Friska syskon som hade förmågan att tänka positivt om situationen och framtiden, upplevde en mindre grad av ångest, osäkerhet och ensamhet (Hamama et al. 2008; Houtzager et al. 2004). Det var viktigt för syskonen att försöka upprätthålla en positiv och optimistisk syn beträffande brodern eller systemens sjukdom. Syskonen kände tröst av det faktum att det sjuka barnet fick aktiv behandling, vilket i sin tur minskade syskonets känsla av hopplöshet. Så länge något aktivt gjordes för att kurera det sjuka barnet, fanns det rum för hopp (Houtzager et al. 2004; Houtzager et al. 2005).

Att hantera sorgen på sitt eget sätt

Syskonens sorgprocess följde inte de faser som rapporteras hos vuxna. Syskonen kunde gå in i, och ut ur sorgen, till synes slumpmässigt. De uttryckte att de inte kunde kontrollera sin sorg, och att de i perioder behövde vila från sorgen. I de fall där barnen hade avlidit, hade de friska syskonen inte samma behov av att besöka graven som föräldrarna hade. Detta kunde stundtals skapa konflikter, eftersom föräldrarna anklagade syskonen för att inte sörja. För syskonen fanns det istället alternativa platser att gå, exempelvis den döde brodern eller systemens rum, för att på så sätt kunna känna att de var nära varandra. När människor frågade syskonen hur många de var i familjen, inkluderades det avlidna barnet. Att arbeta sig igenom sorgen innebär att syskonen kunde få prata om sin döda bror eller syster när de själva ville, med eller utan sorg (Nolbris & Hellström, 2005).

Behov av stöd

Att känna sig involverad och sedd

Barnen hade ett stort behov av att få uppmärksamhet och känna sig sedd från sina föräldrar och få uppriktiga svar på de frågor de ställde. De ville känna sig inkluderade i familjen när samtalen handlade om den sjuka brodern eller systemen. De behövde även hjälp med möjligheten att få delta i fritids-, och skolaktiviteter, de behövde uppmuntras till att få prata om sina känslor, assistans till föräldrarna för att bemöta behoven hos de friska syskonen, samt hjälp att hitta andra barn i samma situation (Murray, 2001; Murray, 2002). De friska syskonen ville också känna sig inkluderade och delaktiga av sjuksköterskor och doktorer. Det skulle få dem att känna sig mer behövda och det skulle ge en känsla av att vårdpersonalen brydde sig om deras känslor (Murray, 2002). De ville också ha möjligheten att få vara hos sin sjuka bror eller syster hur mycket de själva ville, och när de ville. Besöken tillät det friska syskonet att observera hur den sjuka brodern eller systemen hade det, hur saker fungerade, och vilken omvårdnad denne fick (Murray, 2001, Murray, 2002; Freeman et al. 2003). Resultaten visade, att stöd för barnets värderingar, hjälpte det friska syskonet att upptäcka och tolka upplevelsen av sjukdomen på ett mer korrekt sätt. Det bidrog också till att göra sig av med

eventuell rädsla och missförstånd som de hade rörande sjukdomen (Murray, 2002).

Graden av känslomässiga problem hos de friska syskonen, var relaterad till hur det sjuka barnets prognos såg ut, samt familjens förmåga att anpassa sig till den nya livssituationen. Friska syskon till barn som avlidit i sin sjukdom, rapporterades lida i högre grad av psykosociala problem än i de fall där de sjuka barnen levde (Houtzager et al. 2004). I familjer med stor sammanhållning och förmåga till anpassning fanns en högre grad av känslomässigt engagemang hos de friska syskonen (Houtzager et al. 2004; Freeman et al. 2003). Där syskonen kände sig mer involverade, tenderade de att vara mer intresserad av meningen med sjukdomen och de hade också en större möjlighet att förlita sig på den medicinska behandlingen (Houtzager et al. 2004). I de fall där syskonen själva frågade efter information vann de på så sätt också en ökad kontroll över sin situation, och de blev därmed mer involverade i omvårdnaden av den sjuka brodern eller systemen (Björk et al. 2005).

Känna socialt stöd

Att känna ett starkt socialt stöd från familjen, släktingar, vänner och religion, var den viktigaste resursen till hjälp vid livets slutskede (Freeman et al. 2003). Syskon med ett stort socialt stöd hade färre symtom på depression. Där syskonen upplevde ångest till följd av sin bror eller systers sjukdom, var även där det sociala stödet en huvudorsak till huruvida ångest symtomen var av hög eller låg grad. Ett starkt socialt stöd hade ett tydligt samband med en låg grad av ångestsymtom. Syskon med ett starkt socialt stöd hade också mindre beteendeproblem (Barrera et al. 2003).

Vilja att förstå

Flera av de friska syskonen uttryckte att informationen de fick var alldeles för knapphändig. De upplevde en brist på information rörande diagnos, prognos och behandling av sjukdomen. Många bar på obesvarade frågor om vad som kommer hända med systemen eller brodern, om cancer smittar, om brodern eller systemen

måste dö nu. De friska syskonen var också oroliga för förändringar hos det sjuka barnets humör, personlighet, aktivitetsnivå och utseende (Freeman et al. 2003; Murray, 2002; Björk et al. 2005). Många gånger hade föräldrarna blivit lämnade att förklara för det friska syskonet om sjukdomen (Björk et al. 2005; Freeman et al. 2003). Det fanns ett stort behov av att förse de friska syskonen med adekvat information anpassat efter deras ålder (Murray, 2002). Informationen behövdes och den var till hjälp för att kunna bearbeta de erfarenheter som cancersjukdomen innebar (Murray, 1998).

Att känna samhörighet

I stödgrupper kunde sårbara syskon lära sig strategier för att hantera den nya livssituationen på ett mer positivt sätt. Det fanns ett stort behov hos de friska syskonen att få möjligheten att åka till ett läger där man fick träffa andra barn i samma situation och som man kunde prata om sina känslor med (Houtzager et al. 2004; Murray, 2002). Barnen hade ett stort behov av tröst, kärlek, respekt, förståelse och omvårdnad (Murray, 2002).

Som en följd av deltagande i ett stödläger var det en markerad förbättring i syskonens hälsorelaterade livskvalitet. Man kunde se en tydlig minskning av ångest, samt en förändring av barnens känslor och självuppfattning (Packman, Greenhalgh, Chesterman, Shaffer, Fine, VanZutphen, Golan & Amylon, 2005; Sidhu, Passmore & Baker, 2006). Känslor av att vara ignorerad, oönskad och missförstådd minskade efter deltagandet (Sidhu et al. 2006). Barnen uttryckte intensivt känslan av förtroende och gemenskap från stödgruppen. Stödgruppen gav ett socialt lärande, höjning av sociala färdigheter, och barnen fick möjligheter att möta nya människor (Packman et al. 2005; Sidhu et al. 2006). Syskonen insåg att de inte var ensamma och att det fanns andra som gick igenom samma sak. Det fanns en känsla av optimism som ett resultat från en ökad mognad, stöd och ökat självförtroende. Att de fick återkoppling av andra och att lära sig framgångsrika sätt att berätta var en positiv erfarenhet. Syskonen fick också lindring genom att få uttrycka sina känslor av ilska och ledsamhet då dessa fick delas tillsammans med de andra barnen (Packman et al. 2005). Trots barnens rädsla och känslor av osäkerhet som resulterade från brodern eller systemens sjukdom, kunde syskonen bli

mer trygga med olika aspekter av sjukdomen, vilket tyder på en ökad kännedom om cancer och dess behandling (Houtzager et al. 2004; Sidhu et al. 2006).

En studie av Houtzager et al. (2001) visar att graden av ångest var betydligt högre innan gruppdeltagande än efter att ha deltagit i en stödgrupp. Ångesten hos de friska syskonen försvann inte helt efter att ha deltagit i en stödgrupp, men de minskade. Typen av diagnos hos det sjuka barnet spelade en stor roll i graden av ångestsymtom hos det friska syskonet. Nivåerna av ångest hos syskon till barn med leukemi eller lymfom hade en tydlig minskning. Däremot kvarstod ångesten i högre grad hos syskon till barn med hjärntumör.

Metoddiskussion

För att hitta relevanta studier, användes databaserna Pubmed, Cinahl samt Psychinfo då vi ansåg dessa vara relevant för omvårdnadsforskningen utifrån vårt område. Utifrån studiernas syfte användes sökord för att ringa in problemområdet att undersöka friska barns upplevelser då ett syskon drabbats av cancer. Anledningen till att *coping* inte fanns med i vårt syfte är att vi inte var ute efter att fördjupa oss i *coping* som begrepp, utan vi ville belysa det friska syskonets upplevelser, hantering och behov av stöd. Vid sökning på Mesh-term *Neoplasm* alternativt *Cancer* som fritextsökning, fann vi att *Cancer* är bredare och valde därför *Cancer* i vår sökning. Anledningen till att *experience* eller *lived experience* inte fanns med som sökord är för att vi ej fick en riktad sökning mot det fokus vi valt. Detsamma gällde *grief*. *Adaptation* togs bort då ordet som ringar in det är *Coping*. Vid *Coping* fick vi också de bästa träffarna med bästa fokus på vårt ämnesområde. En manuell sökning gjordes utifrån våra artiklars referenslistor. Det resulterade i ytterligare två (2) artiklar, vilket vi ser som en styrka i resultatet av studien. För att samtliga artiklar skulle få en likvärdig bedömning, granskades de utifrån en artikelgranskningsmall, se bilaga 1. Att gemensamt kunna värdera, analysera, och diskutera kopplingar mellan artiklarna anser vi vara en styrka med studiens resultat. En annan styrka i arbetet var att de artiklar som användes är publicerade under de senaste tio (10) åren, vilket innebar att materialet var aktuellt. Vi anser det vara en fördel med denna litteraturstudie är att den innehåller både kvantitativ och kvalitativ forskning. Genom att bägge perspektiven

presenteras, studeras problemområdet ur olika perspektiv, vilket leder till en bättre möjlighet att förstå verkligheten.

Då författarnas modersmål var svenska och samtliga artiklar var publicerade på engelska, kan detta ha bidragit till att misstolkningar av texten kan finnas. För att minska risken för feltolkningar lästes artiklarna dels individuellt och dels gemensamt. Artiklarna lästes upprepade gånger. De kvantitativa studierna kunde ibland upplevas som svåra att kvalitetsbedöma när djupgående kunskap inte fanns kring vissa analysmetoder. Att presentera bevisvärde i omvårdnad kan vara svårt, vi var dock ute efter att få förståelse för barnens situation genom att synliggöra området. Vi såg svårigheter i bevisvärde med den palliativa forskningen, då flera av de kvantitativa studierna hade ett stort bortfall av deltagare. Anledningarna till det, kunde bland annat vara känslomässiga svårigheter hos familjen som var drabbad, alternativt att barn avled innan studien var slutförd. Studien kan också begränsas av att det är svårt att bedriva forskning på barn då de är en utsatt grupp. I de artiklar som ingår, är de flesta barnen 7-18 år. Att studierna riktar sig mot barn först vid sju år kan dels ha att göra med de etiska svårigheterna och dels att barnets upplevelse av tid gradvis förbättras vid denna ålder.

I fyra (4) av artiklarna förekommer äldre syskon än våra inklusionskriterier, vilket kan ha påverkat eller haft inflytande på resultatet, vi valde ändå att ta med dem då tyngdpunkten i studierna låg på de lägre åldrarna. Artiklarna som använts i denna studie är gjorda i Australien, Holland, Israel, Kanada, Sverige och USA. Ingen vikt har lagts på att tolka eventuella kulturella och religiösa skillnader mellan länderna. Resultatet som presenteras anses dock kunna vara överförbart till svensk barnsjukvård. Några av artiklarnas författare förekommer i flera av artiklarna, vilket kan utgöra en risk att studiens resultat får ett ensidigt perspektiv. Men eftersom syftet med de olika studierna varierar, ser vi det ändå som en styrka att ha med dessa. Att samma referens återkommer på flera ställen tyder också på att forskaren är etablerad och kan detta område.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa friska barns upplevelser då ett syskon drabbats av cancer. Fyra (4) kategorier lyftes fram, och dessa var; upplevelse av utanförskap, försämrat välbefinnande, att hantera den förändrade situationen och behov av stöd. Resultaten visar att när ett barn får cancer glöms ofta de friska syskonen bort. Syskonen har inte längre samma liv som tidigare. De känner sig inte inkluderade och deras behov bemöts många gånger dåligt både från föräldrar och sjukvårdspersonal. Syskonen har ett stort behov av information och ett stort behov av att bli bekräftade. Vi anser att för att kunna ge det friska syskonet rätt stöd är det viktigt att föräldrar och vårdpersonal förstår och kan sätta sig in i syskonens förändrade situation.

Resultaten visar att information är en väldigt viktig tillgång för det friska syskonet. Genom information får syskonet veta vad sjukdomen innebär och de känner sig mindre isolerade, mer viktiga, får ökad kontroll och situationen kan bli mindre skrämmande. Det är viktigt att vårdpersonalen inte lämnar över allt ansvar till föräldrarna att informera syskonet. Detta kan göra att syskonen får för lite information då föräldrarna dels är upptagen med sin egen sorg och dels att de vill skydda det friska syskonet. En viktig del i vårdpersonalens arbete är att visa att denne finns där om syskonet skulle vilja prata och att förklara det syskonet inte förstår. Det kan vara många obesvarade frågor eller missuppfattningar som syskonet går och bär på. Ibland kan det vara lättare att prata med en person som inte står en så nära som till exempel föräldrarna. Freeman et al. (2003) säger i sin studie att redan vid diagnosen bör informationen skraddarsys för att syskon ska kunna förstå sjukdomen, dess uppkomst, behandling och prognos, samt eventuella sidoeffekter som kan uppstå. Sjuksköterskan bör betona för de friska syskonen att det inte är deras fel att brodern eller systemen är sjuk, att de friska syskonet inte på något sätt råar för sjukdomen. Sjuksköterskan bör även involvera de friska syskonen i vården och behandlingen, samt hjälpa och trösta vid det sjuka barnets döende. Flera studier (Houtzager et al. (2005); Murray (2002); Nolbris et al. (2005) belyser vikten av att sjuksköterskan försäkrar sig om att det friska syskonet förses med information som är anpassad efter ålder och utvecklingsnivå. Sidhu et al. (2005) beskriver att ökad vetskap om cancer minskar också ångesten hos det friska syskonet.

Ur ett familjeperspektiv anser vi att föräldrarnas sätt att hantera sitt barns sjukdom har en stor påverkan på de friska syskonens förmåga till att hitta strategier för bemästrande av den nya situationen. En bedömning bör göras över hur föräldrarna hanterat det sjuka barnets diagnos. Om föräldrarna inte har förmågan att anpassa sig till barnets sjukdom, lär det också vara stora svårigheter för dem att samtidigt kunna se behoven hos det friska syskonet. Vi tror därför att det är viktigt att fokusera på familjen som en helhet. Varje familj är unik och behöver en speciell typ av stöd och därför anser vi att man som vårdpersonal bör kunna rikta speciell uppmärksamhet till de barn som ser ut att behöva extra stöd. Murray (2001); (2002) beskriver i sina studier att vårdpersonalen i det initiala skedet bör göra en omfattande utvärdering av vilka stödresurser som finns tillgängliga och hur familjen har hanterat kriser tidigare. I en annan studie av Houtzager et al. (2004) föreslår att en familjeterapeut kanske behövs för att hjälpa familjen genom de svåraste faserna och för att etablera ett mer balanserat familjeklimat i vilken syskonen kan känna sig trygga.

De friska syskonen behöver bli erbjudna möjligheter att få lära sig hitta strategier för att kunna se optimistiskt och positivt angående det sjuka barnets behandling och prognos. Föräldrar, sjuksköterskor och andra professionella bör därför lämpligen skaffa sig kunskap om dessa behov (Houtzager et. al. 2004, Houtzager et al. 2005). Om man har förmågan att se ett mönster i tillvaron och förmåga att se en mening med det som händer, kan man också hitta strategier för att hantera situationen när livet förändras. Lyckas man finna en känsla av sammanhang, kan detta inge trygghet och ett accepterande av det som sker (Thorsén, H. 2003, s. 206-207).

Resultatet av litteraturstudien visar att syskonrelationen efter cancerdiagnosen framstår som närmare än innan diagnosen. Fastän det är svårt att inse och hantera att syskonet drabbats av cancer, så visade litteraturstudien att det ändå fanns det som upplevdes som positivt. Nolbris et al. (2005) skriver att de överlevande syskonen ansåg sig mer mogna och starkare än andra på grund av upplevelsen av att ha ett syskon som har cancer. Nolbris et al. (2007) skriver att syskonrelationen blev klarare och mer fördjupad. Det fanns en medvetenhet om den speciella, starka och nära relationen till brodern eller systemen. Detta karaktäriserades av en

känsla av gemensam historia, gemenskap, händelser i det dagliga livet, existentiella tankar och lojalitet till varandra.

Flera av studierna (Freeman et al. (2003); Houtzager et al. (2001); Packman et al. (2005); Sidhu et al. (2005) har kommit fram till att ett läger eller stödgrupp för syskon till barn som drabbats av cancer är något som minskar syskonets ångest och de känner sig mindre isolerade. Vi anser att det beror på att syskonen fick träffa andra i samma situation och fick då också tillfälle att dela sina erfarenheter. Freeman et al. (2003) lyfter fram att drabbade syskon behöver varierande dimensioner av socialt stöd i olika faser av sjukdomen. Behovet av känslomässigt stöd kan till viss del hjälpas med stödgrupper under det sjuka barnets sjukhusvistelse och behandling . Flera studier (Houtzager et al. (2001); Packman et al. (2005); Sidhu et al. (2005) belyser att det fanns tydliga förbättringar i barnens livskvalitet efter lägret, speciellt i hur barnen fungerar socialt och känslomässigt.

I litteraturstudien framkommer att tonårsflickor är de som är mest sårbara för att utveckla psykosociala problem. De var påverkade under en längre period och av mer allvarlig karaktär (Houtzager et al. 2003; Houtzager et al. (2004); Houtzager et al. (2005); Barrera et al. 2003). Bunkholdt (2004) beskriver utifrån Erik H. Eriksons teori om psykosocial utveckling att, tonårens utvecklingstema består av frigörelse och självständighet i förhållande till familjen och ingående i ansvarsfulla, nära relationer till andra. Ett annat tema är utveckling av känslan av att vara en nyttig och produktiv samhällsmedlem. Motsättningen mellan behovet av att etablera självständighet och behovet av att fortsätta att vara beroende av familjen, skapar konflikt (s. 73-74). Houtzager et al. (2003) belyser att ur ett kognitivt perspektiv, har tonåringar utvecklat sin förmåga att framställa hypoteser om hur sjukdomen utvecklar sig, vilken bana den tar. De har kapaciteten att uppskatta möjligheter och begränsningar på ett realistiskt sätt. Till det, så har tonåringarna utvecklat en kunskap om sin egen dödlighet, vilket för syskonen kan leda till en mer existentiell rädsla. I denna utvecklingsfas där existentiell rädsla visar sig, kan detta leda till ökad känslomässig sårbarhet som i förlängningen kan leda till psykosociala anpassningsproblem. Tonåringar är redan mer sårbara för sorgsenhet, depression, ångest och att känslomässigt dra sig tillbaka. Resultaten i denna studie stämmer överens med att de friska syskonens djupa oro och

ansvarskännande för den sjuka brodern eller systemen och föräldrarna, kan hindra den egna utvecklingen av separation och självständighet.

Vi tror att i de fall där äldre syskon upplever en lägre grad av ångest, i förhållande till de yngre syskonen, kan det vara kopplat till förmågan att förstå den komplexa situationen av sjukdomen och behandlingen. De har också en högre kompetens att hantera påfrestningen det innebär och de har en högre grad av sociala kontakter än yngre syskon. I motsats till de övriga artiklarna visade en studie av Hamama et al. (2000) att äldre syskon hade en lägre ångest och upplevde en lägre grad av ensamhet. Det finns dock frågetecken om det avvikande studieresultat är tillförlitligt då det var ett litet antal medverkande, men vi ansåg ändå att det var en aspekt värd att redovisas.

De flesta artiklarnas resultat visade dock att tonårsflickor lider i högre grad av ångest än pojkar, och tonårsflickorna är de som löper största risken att utveckla psykosociala problem. Att flickor lider i högre grad än pojkar kanske kommer från de olika könsrollerna som råder. Vi tror även att det finns sociala förväntningar på flickor att ta ett större ansvar för familjen, men också att de tillåts ventiler sina känslor på ett annat sätt än pojkar.

Slutsats

Vi anser att denna litteraturstudie kan vara av betydelse för kunskapsutvecklingen inom barnonkologin. Vi har i vår studie kommit fram till att när ett barn drabbas av cancer glöms ofta det friska syskonet bort. De friska syskonen har ett stort behov av att bli bekräftade och ett stort behov av information. Informationen som ges bör vara skraddarsydd och anpassas efter barnets ålder och utvecklingsnivå. Det är av stort värde att vårdpersonalen har kunskap och insikt om syskonens upplevelse, för att på så sätt kunna möta deras behov. Behovet av känslomässigt stöd kan till viss del hjälpas med stödgrupper där barnen får träffa andra i samma situation. Den grupp som är mest sårbara och löper den största risken att utveckla psykosociala problem är tonårsflickor. De är påverkade under en längre period och av mer allvarlig karaktär.

Framtida forskning skulle kunna vara riktad mot att på ett tydligare sätt synliggöra flickornas situation i en familj där ett barn drabbats av cancer. Detta för att få ökad kunskap om vilka faktorer som ligger bakom flickornas ökade risk för psykosociala problem.

Referenslista

- Antonovsky, A. (2001). *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur: Köping.
- Barrera, M., Fleming, C-F., & Khan, F-S. (2004). The Role of Emotional Social support in the Psychological Adjustment of Siblings of Children with Cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30, 103-111.
- Bendt, I.(1997). *Ett litet barn dör, ett ögonblicks skillnad*. Verbum: Stockholm.
- Berg, A., Dencher, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad. Behandling av personer med depressionssjukdomar*. Stockholm: SBU.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 265-275.
- Black, D. (1998). The Dying Child. *British Medical Journal*, 316, 1376-1378.
- Bunkholdt, V. (2004). *Psykologi, en introduction för sjuksköterskor, socialarbetare och övrig vårdpersonal*. Studentlitteratur: Lund.
- Cleve, E. (2002). *En stor och en liten är borta*. Wahlström & Widstrand: Smedjebacken.
- Crehan, G. (2004). The Surviving Sibling: The Effects of Sibling Death in Childhood. *Psychoanalytic Psychotherapy*. 18, 202-219.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Studentlitteratur:Lund.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur och kultur: Stockholm.
- Freeman, K., O'Dell, C., & Meola, C.(2003). Childhood Brain Tumors: Children's and Siblings Concerns Regarding the Diagnosis and Phase of Illness. *Journal Pediatric Oncology Nursing*, 20, 133-140.
- Giovanola, J. (2005). Sibling Involvement at the End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 222-226.
- Hamama, R., Ronen, T., & Feigin, R.,(2000). Self-control, Anxiety, and Loneliness in Siblings of Children with Cancer. *Social Work in Health Care*, 31, 63-83.
- Hamama, R., Ronen, T., & Rahav, G. (2008). Self-control, Self-efficacy, Role Overload and Stress Responses Among Siblings of Children with Cancer. *Health & social work*, 33, 121-132.
- Houtzager, B-A., Grootenhuis, M-A., & Last, B-F. (2001). Supportive Groups for Siblings of Pediatric Oncology Patients: Impact on Anxiety. *Psycho-oncology*, 10, 315-324.

- Houtzager, B-A., Grootenhuis, M-A., Weebers, J., Caron, H-N., & Last, B-F. (2003). Psychosocial Functioning in Siblings of Pediatric Cancer Patients One to Six Months After Diagnosis. *European Journal of Cancer*, 39, 1423-1432.
- Houtzager, B-A., Grootenhuis, M-A., Caron, H-N., & Last, B-F. (2004). Quality of Life and Psychological Adaptation in Siblings of Pediatric Cancer Patients, 2 Years After Diagnosis. *Psycho-Oncology*, 13, 499-511.
- Houtzager, B-A., Oort, F., Hoekstra-Weebers, J., Caron, H-N., Grootenhuis, M-A., & Last, B-F. (2004). Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 591-605.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M & Last, B.F. (2005). One Month After Diagnosis: Quality of Life, Coping and Previous Functioning in Siblings of Children with Cancer. *Child: Care, health & development*, 31, 75-87.
- Lundmark, A-K. (2007). *Sorgens olika ansikten*. Columbus förlag: Ingarö.
- Murray, J. (1998). The Lived Experience of Childhood Cancer: One Siblings Perspective. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 21, 217-227.
- Murray, J. (2001). Social Support for School-Aged Siblings of Children with Cancer: A Comparison Between Parent and Sibling Perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18, 90-104.
- Murray, J. (2002). A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 327-337.
- Nolbris, M., & Hellström A-L. (2005). Siblings' Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 227-233.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. (2007). Experience of Siblings of Children Treated for Cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 106-112.
- Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., VanZutphen, K., Golan, R & Amylon, M. (2005). Siblings of Pediatric Cancer Patients: The Quantitative and Qualitative Nature or Quality of life. *Journal of psychosocial oncology*, 21, 87-108.
- Potts, S., Farrell, M., O'Toole. (1999). Treasure Weekend: Supporting Bereaved Siblings. *Palliative Medicine*, 13, 51-56.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2006). The Effectiveness of a Peer Support Camp for Siblings of Children with Cancer. *Pediatric blood cancer*, 47, 580-588.
- Spinetta, J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Gentil-Martins, A., Wandzura, C., Wilbur, J., Masera, G. (1999). Guidelines for Assistance to Siblings of Children

With Cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 395-398.

Thorsén, H. (2003) *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. Liber AB: Stockholm.

Artikelgranskningsmall

Artikelgranskning

Artikel nr:.....

Granskare:.....

Författare:.....

.....
.....
.....

Titel:.....

.....
.....
.....

Årtal:.....

Tidskrift:.....

.....

Land där studien

utfördes:.....

.....

Typ av studie: Original Review Annan

.....

Kvantitativ Kvalitativ

Område:

1.

2.

3.

4.

Kvalitetsbedömning: Hög (I) Medel (II) Låg

Kommentar:.....

.....
.....
.....
.....

Fortsatt bedömning: Ja Nej

Motivering:.....

KVALITETSBEDÖMNING

Frågeställning/Hypotes:.....

Typ av studie

Kvalitativ: Deskriptiv Intervention
 Annan
 O.....

Kvantitativ: Retrospektiv Prospektiv
 Randomiserad Kontrollerad
 Intervention Annan
 O.....

Studiens omfattning: Antal försökspersoner (N):..... Bortfall
 (N)..... Tidpunkt för studiens
 genomförande?..... Studiens längd.....

Beaktas könskillnader? Ja Nej Åldersaspekter? Ja Nej
 O

Kvalitativa studier

Tydlig avgränsning/Problemformulering?	Ja	Nej
Är perspektiv/kontext presenterade?	Ja	Nej
Finns ett etiskt resonemang?	Ja	Nej
Urval Relevant?	Ja	Nej
Är försökspersonerna väl beskrivna?	Ja	Nej
Är metoden tydligt beskriven?	Ja	Nej

Kommunicerbarhet: Ges en bild av resultatet?	Ja	Nej
Giltighet: Är resultatet logiskt, begripligt, i överensstämmelse med verkligheten, fruktbar/nyttigt ?	Ja	Nej

Kvantitativa studier

Urval:	Förfarandet beskrivet?	Ja	Nej
	Representativt?	Ja	Nej
	Kontext?	Ja	Nej
Bortfall:	Analysen beskriven?	Ja	Nej
	Storleken beskriven?	Ja	Nej
	Interventionen beskriven?	Ja	Nej
	Adekvat statistisk metod?	Ja	Nej

Vilken statistisk metod är använd?

.....

Etiskt resonemang?	Ja	Nej
--------------------	----	-----

Hur tillförlitligt är resultatet?

Är instrumenten	-valida	Ja	Nej
	-reliabla	Ja	Nej
Är resultatet generaliserbart?	Ja	Nej	

Huvudfynd:

.....

Tabell 3. Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet av studier med kvantitativ och kvalitativ design (Berg, Dencker & Skärsäter, 1999 s. 39).

Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet av studier med kvantitativ metod.

	I= Hög kvalitet	II= Medel	III= Låg kvalitet
RCT	Större välminimerad multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Patientmaterialet tillräckligt stort för att besvara frågeställningen.	–	Randomiserad studie med för få patienter och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
CCT	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter och adekvata statistiska metoder	–	Litet antal patienter, tveksamma statistiska metoder.
DS	Stort konsekutivt patientmaterial som är väl beskrivet och analyserat med adekvata statistiska metoder (t ex multivariatanalys, fall-kontrollmetodik, etc). Lång uppföljning.	–	Begränsat patientmaterial, otillräckligt beskrivet, alltför kort uppföljning eller inadekvata statistiska metoder.

Kriterier för bedömning av vetenskaplig kvalitet av studier med kvalitativ metod.

	I= Hög kvalitet	II= Medel	III= Låg kvalitet
K	Väldefinierad frågeställning. Relevant och tydligt beskrivet urval. Tydligt beskriven datainsamling och analysmetod. Logiskt och begripligt beskrivna tolkningar och slutsatser. God kommunicerbarhet och replikerbarhet.	–	Vagt definierad frågeställning. Otydligt beskrivet urval. Otillräcklig beskriven datainsamling och analysmetod. Vagt beskrivna tolkningar och slutsatser. Oklar kommunicerbarhet och replikerbarhet.

(Berg, Dencker, & Skärsäter, 1999).

Tabell 4 . Artiklar exkluderade ur studien

Författare Årtal	Titel	Orsak till exklusion
Ballard, K.L. 2004	Meeting the Needs of Siblings of Children with Cancer	Artikeln motsvarade inte vårt syfte. Artikeln tog bara upp föräldrars syn av vilka behov syskon till barn med cancer har.
Barlow, J.H & Ellard, D.R. 2004	Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base	Bedömdes som låg kvalitet (K=III) pga att det är en litteraturstudie. Den tog dessutom knappt upp något som motsvarar vårt syfte.
Colonel, LT. & Murray, J 2001	Self-concept of siblings of children with cancer	Bedömdes som låg kvalitet (K=III) pga en dåligt beskriven metod, samt mycket kortfattad resultat och diskussion.
Freeman, K., O'dell, C. & Meola, C. 2000	Issues in Families of Children with Brain Tumors	Bedömdes som låg kvalitet (K=III) pga brister i metod samt att det var en liten studie.
Labay, L.E. & Walco, G.A 2004	Brief Report: Empathy and Psychological Adjustment in Siblings of Children with Cancer	Artikeln är en "brief report" samt hade ett resultat som inte är tydligt.
Mc Grath, P., Paton, MA. & Huff, N. 2004	Beginning treatment for paediatric acute myeloid leukaemia: diagnosis and early hospital experience	Artikeln motsvarade inte vårt syfte. Urvalet i artikeln omfattade bara ett syskon som var 27 år.
Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. 2005	An Investigation Into Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer	Artikeln motsvarade inte vårt syfte. Artikeln tog bara upp föräldrars syn av vilka behov syskon till barn med cancer har. Artikeln hade dessutom brister i metoden.

Författare Årtal Land	Syftet med studien	Design/Intervetion	Deltagare	Anlysmetod	Huvudresultat	Studiedesign och kvalitet
Barrera, Fleming & Khan 2004, Kanada	Undersöka sambandet mellan socialt stöd och anpassning hos syskon till barn som drabbats av cancer.	Kvantitativ, Frågeformulär. 1 grp syskon med rapporterade beteendeproblem n=47, samt en jämförelsegrupp med syskon utan rapporterade beteendeproblem n=25.	Syskon n=72 Bortfall = oklart Ålder 6-18 år 6-10 år n=38 11-18 n=34 Pojkar	ANOVA, Paired t-test.	Syskon med ett större socialt stöd har färre symtom på depression, ångest samt färre beteendeproblem. Tonårsflickor lider i högre grad av psykosociala problem än tonårspojkar. Ett starkt socialt stöd verkar spela en förebyggande roll i den psykosociala anpassningen hos friska syskon till barn med cancer.	CCT=II

			n=30 Flickor n=42			
Björk, Wiebe & Hallström 2005 Sverige	Att belysa familjens levda erfarenheter när ett barn är diagnostiserad med cancer.	Kvalitativ Intervjuer som pågick från 10-45 minuter, barnen inbjöds att berätta om deras erfarenheter och tankar när syskonet blev sjukt	Familjer n=17 Bortfall = oklart Syskon n=5 Ålder 7-16	Hermeneutisk fenomenologisk tolknings metod	Syskon var oroliga och ledsna, eftersom sjukdomen upplevdes som något skrämmande och konstigt. Syskon frågade efter information och vann ökad kontroll över situationen när de var involverade i omvårdnaden, och när deras tankar var hörda och värdesatta.	K=I

			år Pojkar n=2, Flickor n=3			
Freeman, O´Dell, Meola 2003, USA.	Identifiera områden som angår barn med hjärn- eller ryggmärgstumör och deras syskon under respektive fas av sjukdomen, från diagnos till tillfrisknande eller död.	Kvalitativa fokusgruppsintervjuer. Kvantitativ Tvärsnittsstudie med frågeformulär	Familjer n=87 Bortfall n= oklart Ålder 10-18	SAS Version 8	De friska barnen ville ha svar på frågor och information om diagnos, sjukdomsorsak, behandling och prognos. De önskade också information och hjälp med förberedelser förståelse av döden.	DS=II K=II
Hamama, Ronen &	Undersöka grad av ångest, självkontroll och ensamhet	Kvantitativ,	syskon	ANOVA,	Ångest är relaterat till barnets ålder samt hur	DS=I

Feigin 2000 Israel	hos friska syskon till barn med cancer.	4 frågeformulär	n=62 Ålder 9-19 flickor n=31 pojkar n=31	t-test, chi-square	länge system eller brodern varit sjuk. Friska syskons högre grad av självkontroll associeras med en lägre grad av ångest.	
Hamama, Ronen & Rahav 2008	Att fokusera på det friska syskonets reaktion när ett syskon får cancers samt vilken följd detta får för det friska syskonet.	Kvantitativ Prospektiv Retrospektiv Kontrollerad	Syskon n=100 Bortfall n=0	Korrelationer student t-test,	Flickor rapporterade större ångest än pojkar, och barn från större familjer rapporterade också mer ångestkänslor. En hög grad av påfrestning var sammankopplat med högre ångest och mera	CCT=II

Israel		Data samlades in från de sjuka barnens journaler. frågeformulär	Ålder 8-19 8-10 n=34, 11-14 n=41, 15-19 n=25 pojkar n=53, flickor n=47		psykosomatiska symtom.	
--------	--	-----------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	------------------------	--

Houtzager, Grootenhuis & Last 2001, Holland	Att bedöma effekten av att delta i en stödgrupp för friska syskon som upplever ångest.	Kvantitativ, Frågeformulär som skickades till deltagarna före respektive efter deltagande i en stödgrupp	Syskon n=24 Bortfall n=14 Ålder 7-18 flickor n=15 pojkar n=19	t-test	Friska syskon till barn med cancer upplevde minskad ångest efter att ha deltagit i en stödgrupp. Graden av minskad ångest beror på typ av diagnos hos det sjuka barnet.	DS=II
Houtzager, Grootenhuis, Weebers, Caron & Last	Undersöka förekomst av självrapporterade psykosociala problem hos syskon till barn med cancer, 2 år efter diagnos.	Kvantitativ Retrospektiv Prospektiv, mätning	Syskon n=103 Bortfall n=	Students t-test chi-square	Syskon till barn med cancer rapporterades ha lägre livskvalitet än barn i normalbefolkningen.	DS=II

2003		skedde i två steg frågeformulär	oklart Ålder 7-18			
Holland						
Houtzager, Oort, Hoekstra- Weebers, Caron, Grootenhuis & Last	Undersöka förekomst och riskfaktorer som kan förklara varför somliga syskon är mer i riskzonen för dessa problem än andra att drabbas av psykosociala problem då en bror eller syster drabbas av cancer.	Kvantitativ Icke experimentell design Prospektiv, mätning skedde i två steg, frågeformulär	1:a mätningen N=83 flickor n=46 pojkar n=37 Bortfall n=oklart	Students t-test	En månad efter diagnos rapporteras de friska syskonen ha lägst livskvalitet och tonårsflickor lider i högre grad än tonårspojkar av känslomässiga problem. 6 månader efter diagnos syns en avtagande grad av ångest hos både flickor och pojkar.	DS=II
2004,						
Holland						

			2:a mätningen N=66 Pojkar n=26 Flickor n=40 Bortfall n=oklart Ålder 7-18			
Houtzager, Grootenhuis, Caron, Last	I vilken utsträckning är familjens förmåga till anpassning relaterad till psykosocialt välbefinnande hos syskon till barn med cancer under de första två	Kvantitativ, Prospektiv, longitud uppföljningsstudie i 4 delar under 2 år, standardiserade	1:a mätningen n=83 2:a	t-test och Wald z tests	Syskon till barncancerpatienter påverkas mest av sjukdomen under de första månaderna. Barn som riskerar utveckla	DS=I

<p>2004</p> <p>Holland</p>	<p>åren efter diagnos.</p>	<p>frågeformulär som skickades i förväg.</p> <p>Deltagarna informerades via brev 3-4 veckor efter det sjuka barnets diagnos.</p>	<p>mätningen</p> <p>n= 83</p> <p>bortfall = 17</p> <p>3:e mätningen</p> <p>N=83</p> <p>Bortfall n=23</p> <p>4:e mätningen</p> <p>N=83</p> <p>Bortfall n=26</p>		<p>psykosociala problem påverkas av ålder, kön, familjens långsiktiga förmåga till anpassning, samt det friska syskonets förmåga till anpassning.</p>	
----------------------------	----------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

			Ålder 7-19			
Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra- Weebers & Last 2005 Holland	I vilken utsträckning syskons livskvalitet påverkas av deras brors eller systers cancer, samt att undersöka hur livskvaliteten kan förutses genom att titta på hur syskonen mår innan sjukdomen och genom vilka copingresurser de har.	Kvantitativ Retrospektiv, Prospektiv, kontrollerad Syskonen fick fylla i tre olika frågeformulär och föräldrarna intervjuades angående syskonens hälsa före cancerdiagnosen	Syskon n=83 Bortfall n=oklart Ålder= 7-18 flickor n=46 pojkar n=37	Students t-test	Friska syskon till barn med cancer upplevde stora känslomässiga svårigheter. De rapporterade känslor som ilska, ledsamhet, oro, avundsjuka och rädsla. Flickor var speciellt utsatta för svårigheter i deras sociala relationer.	DS=II
Murray, 1998,	Att få en bättre förståelse för de levda erfarenheterna hos en frisk 14-årig syskons upplevelse av barncancer	Kvalitativ Syskonet fick själv skriva ner sina erfarenheter under 4 veckor	Syskon n=1 Bortfall n=0	Fenomenologisk analys	Flera teman uppkom under det friska syskonets erfarenhet av cancer: känslomässig intensitet, ökad empati för andra, personlig mognad, behov	K=II

USA			Ålder=14 flickor n=1 pojkar n=0		av stöd och ett begär av att hjälpa andra.	
Murray, 2001, USA	Undersöka vilket socialt stöd syskon till barn med cancer för närvarande får från pediatrika onkologsjuksköterskor, och vilka interventioner som anses som mest hjälpsamma.	Kvantitativ och Kvalitativ Deskriptiv, exploratorisk Två informations dataark, ett från syskonen och ett från föräldrarna samlades in. Öppna frågor ställdes i slutet av formulären.	Familjer n=50 Bortfall n=50 Ålder 7-12 flickor	Innehållsanalys Parired t-test	De interventioner som syskon ansåg var mest hjälpfulla var bland annat att hjälpa deras föräldrar att spendera tid med de andra barnen i familjen, hjälpa dem att prata om deras känslor, hjälpa dem att delta i stödgrupper och att hjälpa deras föräldrar att balansera familjelivet så att fokus inte alltid låg på deras bror eller syster.	DS=II K=II

			n=23, pojkar n=27.			
Murray, 2002, USA	Att undersöka vilka sociala stödinsatser friska syskon till barn med cancer upplever vara till hjälp.	Kvalitativ, ickestandardiserade, öppna frågor	Syskon n=50 Bortfall n= 50 Ålder= 7- 12 flickor n=23 pojkar n=27	Innehållsanalys	De friska syskonen vill att omgivningen ska möta deras behov av känslomässigt och praktiskt stöd. De har också behov av stöd i form av information för att kunna anpassa sig till den nya livssituationen med en bror eller syster som drabbats av cancer.	K=1

Nolbris & Hellström 2005 Sverige	Att utforska syskons behov och problem när en bror eller syster dör av cancer.	Kvalitativ Deskriptiv Intervjuer som spelades in och omskrevs	Syskon n=10 Bortfall n =3 Ålder 10-30 år. flickor n=5, pojkar n=5	Fenomenologisk analys och livsvärld teori	Syskon till barn med cancer behöver information och stöd under sjukdomen, palliativa vården och dödsprocessen. Alla syskon klagade över brist på information under sjukdomsperioden. Passande information för äldre barn och tonåringar saknades. Vänner, fritid och skolan var viktig.	K=II

Nolbris, Hellström & Enskär 2007, Sverige	Att upptäcka och få förståelse för upplevelser i det dagliga livet av att vara ett friskt syskon till ett barn som drabbats av cancer.	Kvalitativ, Narrativa intervjuer	Syskon n=10 Bortfall n= 2 Ålder=10- 36 flickor n=6 pojkar n=4	Fenomenologisk- Hermeneutisk, innehållsanalys	Det friska syskonet upplevde ibland svårigheter att alltid vara lojal med sin bror eller systers behov och krav från andra intressen. De friska syskonen levde ett nytt liv perioder av upp och nedgång beroende på vilket skick den sjuka system eller brodern var i. Det dagliga livet varierade från glädje, till ett liv fyllt av oro och ångest.	K=II
Packman, Greenhalgh, Chesterman, Shaffer, Fine, VanZutphen, Golan &	Att fastställa den pediatriska hälsorelaterade livskvaliteten hos syskon till cancerpatienter som deltar i ett sommarläger.	Kvantitativ och kvalitativ Prospektiv, intervention Syskon och föräldrar fick	Syskon n=77 Bortfall n=23	Students t-test, grounded theory	En förbättrad hälsorelaterad livskvalitet kunde ses efter läget. Inom de känslomässiga, sociala, skola och psykosociala områdena, innehöll skillnader efter	DS=I K=I

Amylon 2005 USA		fylla i ett frågeformulär angående livskvalitet, sedan intervjuades de med öppna frågor.	Ålder 6-17 flickor n=42 pojkar n=35,		lägret jämfört mot före.	
Sidhu, Passmore & Baker 2005 Australien	Att testa effekten av Camp Onwards, ett läger för syskon till barn med cancer, för att förvissa sig om dess effektivitet som hälsöförebyggande intervention för denna population.	Kvantitativ Prospektiv, intervention Syskonen fick fylla i tre olika frågeformulär före och efter lägret under ca 45 minuter.	Syskon n=26 Bortfall n=5 Ålder 8-13	Parired t-test	Deltagarna i lägret rapporterade mindre psykisk stress och ångest som ett resultat av att vara på lägret. Ökad vetskap om cancer resulterade i minskning av ångest. Syskon som deltog i lägret demonstrerade mer positiv mental hälsa. De uppfattade sig också som	DS=II

			flickor n=14 pojkar n=12		mindre isolerade och kände sig viktigare efter interventionen.	
--	--	--	---------------------------------------	--	----------------------------------------------------------------	--