



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Syskons behov när ett barn i familjen drabbas av cancer

En litteraturstudie

Författare: Sofie Beckvall och Malin Göransson

Handledare: Christina Bökberg

Kandidatuppsats

Hösten 2013

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Syskons behov när ett barn i familjen drabbas av cancer

En litteraturstudie

Författare: Sofie Beckvall och Malin Göransson

Handledare: Christina Bökberg

Kandidatuppsats

Hösten 2013

Abstrakt

Bakgrund: Syskon påverkas negativt i samband med att ett barn i familjen drabbas av cancer. Syskonen blir ofta åsidosatta och deras behov identifieras och tillgodoses inte.

Syfte: Syftet med litteraturstudien var att undersöka och sammanställa syskons behov och vilka åtgärder som tillgodoser dessa.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på tio vetenskapliga artiklar genomfördes.

Resultat: Fem huvudsakliga behov identifierades hos syskonen och dessa var uppmärksamhet, information, delaktighet, normala rutiner och psykosocialt stöd. För att tillgodose dessa visade sig gruppaktiviteter av olika slag vara effektivt.

Slutsats: Syskonen är viktiga att involvera i vården av sin sjuka bror eller syster.

Ytterligare kunskap behövs för att syskonens behov ska kunna identifieras och tillgodoses i ett tidigare skede för att undvika att syskonen själva blir i behov av vård.

Nyckelord

syskon, cancer, behov, stöd

Lunds universitet
Medicinska fakulteten
Nämnden för omvårdnadsutbildning
Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Introduktion | 2 |
| Problemområde | 2 |
| Bakgrund | 3 |
| Tidigare forskning | 3 |
| Joyce Travelbees omvårdnadsteori | 5 |
| Perspektiv och utgångspunkter | 6 |
| Syfte | 6 |
| Metod | 7 |
| Urval | 7 |
| Datainsamling | 8 |
| Sökscheman | 8 |
| Dataanalys | 9 |
| Etisk avvägning | 10 |
| Resultat | 10 |
| Identifiering av behov | 10 |
| Syskons behov | 11 |
| Uppmärksamhet | 11 |
| Information | 12 |
| Delaktighet | 12 |
| Normala rutiner | 13 |
| Psykosocialt stöd | 13 |
| Hur syskons behov kan tillgodoses | 14 |
| Läger | 14 |
| Terapeutiska grupper | 15 |
| Interventioner | 16 |
| Kunskap | 18 |
| Copingstrategier | 19 |
| Diskussion | 19 |
| Diskussion av vald metod | 19 |
| Diskussion av framtaget resultat | 21 |
| Identifiering av behov | 21 |
| Utvecklingsteoretisk aspekt | 22 |
| Spädbarnsåldern | 22 |
| Småbarnsåldern | 23 |
| Förskoleåldern | 23 |
| Skolåldern | 24 |
| Tonårsåldern | 25 |
| Konsekvenser om behoven inte tillgodoses | 26 |
| Psykosomatiska problem | 27 |
| Försämrad livskvalitet | 27 |
| Prestation och beteende | 27 |
| Anpassningssvårigheter | 28 |
| Slutsats och kliniska implikationer | 28 |
| Författarnas arbetsfördelning | 29 |
| Referenser | 30 |
| Bilaga 1 (2) | 34 |
| Sammanställning av artiklar | 34 |
| Bilaga 2 (2) | 42 |
| Granskningsmallar för kvalitetsbedömning | 42 |

Introduktion

Problemområde

Varje år insjuknar ungefär 300 barn i Sverige i cancer (Biörnstad, 2011). Då ett barn drabbas av cancer, drabbas även barnets familj (Haugland, 2003). Åldern för insjuknande varierar, men majoriteten drabbas innan fyraårsåldern. De vanligaste cancerformerna bland barn är leukemi och hjärntumör (Biörnstad, 2011).

När det gäller syskonen till det drabbade barnet har sjukdomen visat sig framkalla problem av olika slag, allt från svårigheter i skolan till psykosomatisk problematik där bland annat kroppsliga, psykiska och sociala faktorer spelar en avgörande roll (Tamm, 2012). Idag är detta ett problem då det förekommer att familjens behov av omvårdnad, såsom praktisk hjälp och stöd, inte uppmärksammas, identifieras och tillfredsställs på ett adekvat sätt. Detta visar bland annat en studie som gjorts i syfte att öka förståelsen för hur syskon till ett barn med cancer påverkas psykosocialt (Alderfer et al., 2010). Resultat visade på att syskon till barn med en cancersjukdom uppvisade emotionella och beteenderelaterade svårigheter som påverkade deras anpassning negativt. Syskonen rapporterades bland annat uppleva ångest, depression, försämrad livskvalitet och symtom på posttraumatisk stress (a.a.). Föräldrarna spenderade mer tid på sjukhuset med det sjuka barnet och gav mindre uppmärksamhet och stöd till syskonen. Syskonen uppvisade mer beteenderelaterade och psykosomatiska problem den första tiden efter cancerdiagnosen då de visat sig vara som mest sårbara. Korhonen, Lähteenmäki, Salmi och Sjöblom (2004) poängterar därför vikten av att syskonens behov identifieras tidigt så att adekvata åtgärder kan vidtas. Genom att sätta in åtgärder i ett tidigt skede efter att cancerdiagnosen fastställts menar Korhonen et al. (2004) kan hjälpa syskonen att anpassa sig och hantera den nya situationen på ett bättre sätt.

Bakgrund

Tidigare forskning

Forskning visar att i samband med en cancerdiagnos hos ett barn är det inte ovanligt att relationer i familjen hamnar i obalans, det vill säga sjukdomen påverkar inte bara barnet i fråga utan hela familjen berörs (Tamm, 2012; Alderfer et al., 2010; Barlow, Fotiadou, Langton & Powell, 2008; Hallström, Hansson, Kjaergaard & Schmiegelow, 2012; Murray, 2000). Enligt Socialtjänstlagen [SoL] (SFS, 2001:453) definieras ordet barn i kap 1 som ”varje människa under 18 år” (2 §).

I en explorativ studie av Barlow et al. (2008) gjord i Storbritannien, studerades det psykologiska välbefinnandet hos föräldrar till friska barn i jämförelse med välbefinnandet hos föräldrar till barn med en cancerdiagnos. Barlow et al. (2008) förklarar att situationen som familjen hamnar i då ett barn insjuknar i cancer medför psykologiska utmaningar som har en negativ påverkan på föräldrarnas välbefinnande. Exempel på emotionella reaktioner som föräldrarna upplevde var oro, depression, ilska och förnekelse (a.a.). I en dansk kvalitativ studie av Hallström et al. (2012) med syftet att beskriva erfarenheterna av ett hemsjukvårdsprogram i familjer med ett barn med cancer belyses detsamma. Både diagnosen och den aggressiva behandlingen samt de täta och långvariga sjukhusvistelserna tär på hela familjen både emotionellt och socialt. I studien poängterades att det i framtiden behövs göras fler undersökningar och intervjuer med det drabbade barnet och syskonen för att finna passande behandlingar (a.a.).

Då ett barn insjuknar i cancer kan det innebära att syskonen blir åsidosatta, eftersom det cancersjuka barnet får mer uppmärksamhet av föräldrarna och kräver mer av deras tid (Enskär, 1999). Syskonen får åta sig mer ansvarsuppgifter i hushållet, vilket kan leda till att de känner sig ensamma och inte längre sedda. Det har visat sig att syskonen drabbas hårt av psykosociala problem när ett barn i familjen diagnostiseras med cancer och syskonens behov av behandling inte uppmärksammas av sjukvården (a.a.). I en studie av Belin, Crater, Weinstein, Wellisch och Wiley (2006), vars syfte var att utvärdera effekterna hos ett barn med cancer samt barnets friska syskon genom att låta de åka på läger tillsammans, beskrivs att syskonen ofta upplever anpassningssvårigheter och lätt drar sig undan i sociala sammanhang. Belin et al. (2006) påpekar att behovet av interventioner vid ett tidigt skede för att minska ångest och tillbakadragenhet hos syskonen är viktigt att fokusera på.

Millar, Patterson och Visser (2010) undersökte i en studie ett stort antal behov som kan förekomma hos syskon till barn med cancer i syfte att komma fram till ett mätinstrument för att kunna mäta vilka behov som föreligger hos syskonen. Studien tydliggör att en del behov blir tillgodosedda medan en hel del inte uppmärksammas alls. När sambandet mellan otillfredsställda behov och det psykiska välmående hos syskonen undersöktes påvisades en positiv korrelation mellan antalet otillfredsställda behov och de psykologiska symtomen och anpassningssvårigheter (a.a.).

Kvalitativa resultat från studien av Alderfer et al. (2010) redogör för att syskonen ofta uppvisar negativa emotionella reaktioner, försämrad livskvalitet och posttraumatiska stressymtom i samband med system eller broderns cancerdiagnos (a.a.). Detta har även Alderfer, Bradley, Kaal och Kaplan (2013) kommit fram till i en studie vars syfte var att undersöka förekomst och prevention av posttraumatiska stressreaktioner hos syskon till barn som diagnostiserats med cancer. Resultat från studien indikerade att cancerdiagnosen uppfattades som en traumatisk upplevelse hos syskonen, där 28 av 125 deltagande syskon rapporterade uppfylla samtliga kriterier för posttraumatiskt stressyndrom. Det framkom i studien att syskonen ansåg att dessa stressymtom påverkade deras vardag genom att deras livskvalitet försämrades och att relationerna till kompisarna påverkades negativt då de inte kunde delta lika ofta i aktiviteter som de kunnat innan deras syster eller bror fick cancer (a.a.).

Vidare beskriver Alderfer et al. (2010) att syskonen upplevde en rollförlust i familjen då de fick mindre uppmärksamhet av föräldrarna och på så sätt påverkades även tryggheten inom familjen. Från de kvalitativa resultaten framkom det också positiva effekter på syskonens anpassning i form av ett ökande ansvarstagande, empati, självständighet och mognad. Liknande positiv emotionell påverkan har framkommit i en engelsk studie vars syfte var att sammanställa hur syskon till barn med cancer påverkas (Malone & Price, 2012). Fyra problematiska områden identifierades i studien vilka var syskonens anpassning till cancerdiagnosen, den emotionella påverkan, copingstrategier och otillfredsställda behov. Malone och Price (2012) belyser vikten av att sjuksköterskan har ett förhållningssätt där hela familjen involveras vid behandlingen, såväl föräldrarna som syskonen. Sjuksköterskan ska besitta kunskap om hur syskonen påverkas och erbjuda lämpligt stöd, utbildning och rådgivning (a.a.).

Murray (2000) redogör i en deskriptiv studie, gjord i USA, för hur syskon reagerar och påverkas beroende på ålder då deras syster eller bror drabbats av cancer. Varje ålder innebär olika problem och en förståelse för dessa möjliggör att omvårdnadsplaneringen och val av stödåtgärder underlättas. Giovanola (2005) skriver att barnets sätt att sörja beror på utvecklingsnivån samt hur föräldrarna påverkas av sjukdomen och i sin tur hanterar situationen i förhållande till syskonet till det sjuka barnet. Sjuksköterskan har en viktig roll i att utbilda föräldrarna så att de kan involvera och informera syskonen anpassat efter deras utvecklingsnivå (a.a.). Det är därför av betydelse att sjuksköterskan har förmågan att kunna anpassa informationen beroende på mottagaren. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763) fastställs i 2 c § att de som söker sjukvård ska ges lämplig information för att förebygga ohälsa, vilket är en av sjukvårdens huvudsakliga uppgifter. Det beskrivs i samma lag i 2 b § att informationen som ges ska vara individuellt anpassad. Informationen ska innefatta sjukdomstillstånd, undersökningar och behandlingar på ett för mottagaren begripligt framförande. Vidare nämns att ifall patienten inte kan ta emot informationen ska denne ges till en närstående.

Joyce Travelbees omvårdnadsteori

Kirkevold (2000) beskriver Joyce Travelbees definition av begreppet omvårdnad som ”en mellanmänsklig process där den professionella omvårdnadspraktikern hjälper en individ, en familj eller ett samhälle att förebygga eller bemästra upplevelser av sjukdom och lidande och, vid behov, att finna en mening i dessa upplevelser.” (s. 130)

Med hänsyn till syftet till föreliggande litteraturstudie valdes Travelbees omvårdnadsteori. Syftet grundar sig på en relation inom en familj som kommit i obalans då ett barn i familjen diagnostiserats med cancer och i samband med detta uppstår behov hos syskonen av mellanmänsklig karaktär.

Enligt Kirkevolds (2000) tolkning och analys av Travelbees omvårdnadsteori upplever alla individer någon gång under sin livstid lidande och för att förstå just detta lidande är det viktigt att utgå från individens egna unika och subjektiva upplevelser. Vidare förklaras att lidandet uppkommer då det sker en förlust av något för individen betydelsefullt, som till exempel vid sjukdom, vilket kan beskrivas som en fysisk eller emotionell förlust av integritet (a.a.). I föreliggande studie som innefattar syskon till barn med cancer kan just denna situation innebära en förlust för syskonet när barnet i familjen insjuknar och därmed blir mer

frånvarande. På så sätt förändras samspelet och sammanhållningen i familjen och familjemedlemmarna får en känsla av integritetsförlust (Wilkins & Woodgate, 2005). Genom Travelbees teori förkastas generaliserade stereotyper såsom patient och sjuksköterska och personens unika behov synliggörs genom att den mellanmänniska processen tillfredsställs (Kirkevold, 2000). För att kunna identifiera vilka individuella behov av stöd som finns hos syskon till barn med cancer krävs en mellanmännisklig relation då det i annat fall är omöjligt att veta vart syskonet befinner sig och hanterar situationen.

Perspektiv och utgångspunkter

Edvardsson (2010) beskriver personcentrerad vård som en vård som grundar sig på handlingar och omvårdnadsåtgärder utifrån personens unika behov. Bekräftandet av personligheten och respekt för individualiteten är centralt i begreppet. I samstämmighet med Travelbees teori beskrivs vikten av att skapa en terapeutisk relation och därmed ett ömsesidigt samförstånd.

Då denna studie inriktar sig på syskon till patienter i yngre åldrar, kommer omvårdnadsåtgärderna att gälla syskonen och inte det sjuka barnet eller föräldrarna. Barnet är i en beroenderelation till sin familj, som åläggs ett stort ansvar för att ge omvårdnad i form av stöd för att behandlingen i sin helhet ska bli så bra som möjligt (Enskär, 1999). Därför anser författarna till föreliggande studie att närståendeperspektivet är en viktig aspekt att belysa eftersom att de närstående utgör ett komplement till den omvårdnad som sjukvården kan erbjuda. I en studie av Hallström et al. (2012) påpekas betydelsen av varje familjemedlems deltagande i behandlingen av det sjuka barnet. Således kan även syskonens behov identifieras och åtgärdas.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva vilka behov syskon till barn med cancer har och hur dessa kan tillgodoses.

Metod

Litteraturstudien har deskriptiv design med kvalitativ ansats.

Urval

Det vetenskapliga materialet inhämtades från databaserna PsycINFO, CINAHL och PubMed/Medline. PsycINFO är en referensdatabas där beteendevetenskapligt material hittas. CINAHL innehåller dokument om hälso- och vårdvetenskap och PubMed/Medline är en av de största medicinska referensdatabaserna i världen (Backman, 2008). För att hitta relevanta sökord för databasen PubMed/Medline, användes sökmotorn MeSH. MeSH står för Medical Subjects Headings och är en samling termer som används vid indexering och sökning i medicinska tidsskrifter (Karolinska Institutet, 2012). Tesaurus är en sorts katalog som används för att finna ämnesord inom standardterminologin med vetenskapligt innehåll. Ämnesorden användes sedan för sökning av vetenskapliga artiklar i referensdatabasen PsycINFO (Backman, 2008). För motsvarade syfte för sökningen i CINAHL användes CINAHL Headings.

Användbara sökord i ovannämnda sökmotorer var Siblings, Sibling Relations, Neoplasms, Childhood Neoplasms, Quality of Life, Needs, Nursing, Social Support, Support Psychosocial, Pediatrics och Oncologic Nursing. Orden söktes i databaserna PsycINFO, CINAHL och Pubmed/Medline i booleska operatorer, som är en teknik där flera sökord används och med olika samband till varandra (Östlundh, 2012).

För att begränsa och specificera sökresultatet, användes inklusions- och exklusionskriterier. Inklusionskriterier för studien var syskon till barn med cancer, syskon till barn med cancer som inte var äldre än 18 år, artiklar skrivna på engelska och som inte var publicerade tidigare än för 10 år sedan. Review-artiklar exkluderades då dessa inte är baserade på primärdata.

Datainsamling

I en första granskning valdes artiklar med rubriker som överensstämde med litteraturstudiens syfte. Artiklar som motsvarade litteraturstudiens valda exklusionskriterier valdes bort. De granskade artiklarna som ansågs lämpliga för litteraturstudien granskades ytterligare i ett första urval genom läsning av artiklarnas abstrakt. De valda artiklarna lästes därefter i sin helhet och kvalitetsgranskades enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2011) protokoll för kvalitetsgranskning. Olika protokoll för kvalitetsgranskning användes beroende på om artiklarna var av kvalitativ eller kvantitativ design. Protokollen innehöll frågor som besvarades med ja, nej eller vet ej beroende på artikelns kvalitet och innehåll, se bilaga 2. Sammanställningen av antalet ja låg till grund för om artikeln kategoriserades i grad I, II eller III där I representerade den bästa kvaliteten. Genom kvalitetsgranskningen gjordes ett andra urval där valda artiklar användes till sammanställning av resultatet till föreliggande litteraturstudie (a.a.). De valda artiklarna, tio till antalet, presenteras i en överskådlig schematisk bild enligt Friberg (2012b) där artiklarnas syfte, metod, resultat och kvalitet har sammanställts, se bilaga 1.

Sökscheman

Tabell 1. Sökning i PubMed/Medline.

| Databas PubMed/Medline | Sökord | Antal träffar | Granskade | Urval 1 | Urval 2 |
|---------------------------|----------------------------|------------------|-----------|---------|---------|
| #1 | Siblings [MeSH] | 5542 | | | |
| #2 | "Sibling Relations" [MeSH] | 2510 | | | |
| #3 | Neoplasms [MeSH] | 2461826 | | | |
| #4 | Pediatrics [MeSH] | 41742 | | | |
| #5 | "Pediatric Nursing" [MeSH] | 15028 | | | |
| #6 | "Social Support" [MeSH] | 48106 | | | |
| #7 | "Quality of Life" [MeSH] | 108612 | | | |
| #8 | "Oncologic Nursing" [MeSH] | 6161 | | | |
| #9 | #1 AND #8 | 5 | 5 | 1 | 1 |
| #10 | #2 AND #3 | 23 | 23 | 6 | 2 |
| #11 | #1 AND #3 AND #4 | 2 | 2 | 0 | 0 |
| #12 | #1 AND #3 AND #7 | 4 | 4 | 0 | 0 |

Tabell 2. Sökning i CINAHL.

| Databas CINAHL | Sökord | Antal träffar | Granskade | Urval 1 | Urval 2 |
|-------------------|--|------------------|-----------|---------|---------|
| #1 | Siblings [CINAHL Headings] | 2227 | | | |
| #2 | "Sibling Relations" [CINAHL Headings] | 598 | | | |
| #3 | Neoplasms [CINAHL Headings] | 29809 | | | |
| #4 | "Childhood Neoplasms" [CINAHL Headings] | 2358 | | | |
| #5 | "Support Psychosocial" [CINAHL Headings] | 33252 | | | |
| #6 | #1 AND #3 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| #7 | #2 AND #3 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| #8 | #6 OR #4 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| #9 | #8 AND #5 | 38 | 38 | 9 | 3 |

Tabell 3. Sökning i PsycINFO.

| Databas PsycINFO | Sökord | Antal träffar | Granskade | Urval 1 | Urval 2 |
|---------------------|-----------------------|------------------|-----------|---------|---------|
| #1 | Siblings [Thesaurus] | 4888 | | | |
| #2 | Neoplasms [Thesaurus] | 22323 | | | |
| #3 | Needs [Thesaurus] | 6511 | | | |
| #4 | Oncology [Thesaurus] | 1549 | | | |
| #5 | Nursing [Thesaurus] | 13117 | | | |
| #6 | #1 AND #2 | 36 | 36 | 9 | 3 |
| #7 | #6 AND #3 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| #8 | #6 AND #5 | 1 | 1 | 0 | 0 |
| #9 | #1 AND #4 | 9 | 9 | 1 | 0 |

Till samtliga sökningar användes limits: artiklar på engelska, studiens deltagare skulle vara inom åldersspannet 0-18år och publiceringsår 2003-2013.

Dataanalys

Analysen i föreliggande litteraturstudie genomfördes i två steg, som enligt Friberg (2012a) är specifika för vald metod. Författarna till föreliggande studie läste noggrant igenom

datamaterialet flertalet gånger för att få en förståelse av innehållet. Därefter analyserades materialet med induktiv metod, där betydande delar ur de valda artiklarna diskuterades. Likheter och skillnader sammanställdes sedan, vilka låg till grund för de teman och subteman som utgör resultatet i föreliggande litteraturstudie och därmed svarar mot dess syfte (a.a.). Målet för sammanställning av redan publicerade forskningsresultat var att synliggöra människans subjektiva upplevelser (Forsberg & Wengström, 2008; Hartman, 2004). Analysmetoden lämpade sig väl då föreliggande litteraturstudie syftar till att beskriva vilka behov som finns hos ett syskon till barn med cancer och hur dessa kan tillgodoses. De valda artiklarna beskrev studier där tolkning av syskonens behov gjorts genom användning av både kvalitativa och kvantitativa instrument.

Etisk avvägning

Att tillgodose en individs medicinska och medmänskliga behov utgör grunden för den etiska godhetsprincipen. Enligt principen finns en strävan att så långt som möjligt göra gott och på så sätt förbättra behandling och omvårdnad av familjer när ett barn drabbats av cancer (Olsson & Sörensen, 2011). Med tanke på litteraturstudiens syfte vill författarna tydliggöra och uppmärksamma behov som föreligger hos ett syskon när ett barn drabbats av cancer så att adekvata åtgärder kan sättas in och med denna kunskap arbeta i enlighet med godhetsprincipen.

Resultat

Identifiering av behov

För att identifiera vilka behov som finns hos syskon till barn med cancer måste de uppmärksammas. I en studie av Caron, Grootenhuis, Houtzager och Last (2005) gjordes en jämförelse mellan syskonens självrapporterade livskvalitet efter sin bror eller systers cancerdiagnos och hur föräldrarna till syskonen upplevde deras livskvalitet. I studien gjordes

två mätningar efter att cancerdiagnosen fastställts, en mätning en månad efter och en 24 månader efter. Resultaten från mätningarna samlades in genom intervjuer och svar från olika frågeformulär sammanställdes. Frågeformulären tog upp aspekter kring emotionella och beteenderelaterade problem som i sin tur skapade behov som behövde tillgodoses. Det fanns en version för föräldrar och version för syskonen. Föräldrarna fick även fylla i ett frågeformulär som tog upp deras egna mentala hälsa. Caron et al. (2005) kom fram till att syskonen rapporterade en lägre livskvalitet än deras föräldrar rapporterade att dem hade, vid den första mätningen en månad efter diagnosen. Syskonen, framförallt de yngre i åldern sju till elva år, rapporterades ha lägre livskvalitet gällande sin motoriska förmåga än vad föräldrarna rapporterade. Motorisk förmåga innebar ork, vilja, och motivation till att utföra fysiska rörelser och aktiviteter. De äldre syskonen i åldern 12-18 år rapporterades ha mer beteenderelaterade problem såsom internalisering, att ge utlopp för sina känslor, och externalisering, att vara mottaglig för andra personers uttryck av känslor, reaktioner och värderingar än vad deras föräldrar rapporterade dem uppleva. Två år efter att ett barn i familjen diagnostiserats med cancer rapporterade fortfarande syskonen att de upplevde mer fysiska och motoriska problem än vad föräldrarna angav. Syskonen i åldern 12-18 år rapporterade en bättre social funktion än vad föräldrarna värderade att dem hade, två år efter diagnostiseringen. Däremot uppgav syskonen att de fortfarande hade problem med internalisering och externalisering. I Carons et al. (2005) studie upptäcktes en negativ korrelation mellan föräldrarnas välmående och hur föräldrarna upplevde syskonens välmående. Det framgick att föräldrar verkade bedöma att syskonen till barnet med cancer hade färre anpassningsproblem än vad syskonen själva angav sig ha (a.a.).

Syskons behov

Flera studier har sammanställt vilka behov som finns hos syskon till barn med cancer genom att använda sig av både kvalitativa och kvantitativa instrument (Caron et al., 2005; Cavanaugh et al., 2012; Enskär & von Essen, 2003; Murray, 2002). Genomgripande för samtliga studier var resultatet av följande identifierade behov.

Uppmärksamhet

I en studie av Cavanaugh et al. (2012) redogör sjuksköterskor för vilka behov de anser finnas hos syskon till barn med cancer. Ett av behoven var uppmärksamhet. Eftersom att det sjuka

barnet oftast hamnar i fokus blir syskonet åsidosatt i krävande situationer. Vid dessa situationer har det visat sig att framförallt de yngre syskonen uttryckte känslor av avundsjuka när mer uppmärksamhet riktades åt det sjuka barnet. Studien av Murray (2002) visade också på att syskonen behövde mer uppmärksamhet. I studien påpekade syskonen att de kände sig glömda och att de önskade få vara mer involverade i vården (a.a.).

Information

I studien av Cavanaugh et al. (2012) framkom ett annat behov vara information. Syskonet behövde veta vad som hände för att inte missuppfatta situationen. Det var inte ovanligt att syskonen anklagade sig själva för sjukdomen eller gick med obesvarade frågor angående sin bror eller systers tillstånd. Behovet av information framgick också vara viktigt enligt Murrays (2002) studie där syskonen själva svarat på vilken sorts stöd som var av värde för dem. I samstämmighet med dessa studier framkom det även i studien av Enskär och von Essen (2003) att information var viktigt. Informationen bör beröra såväl sjukdomen som behandlingen samt hur det kan komma att påverka familjen. Vad sjuksköterskan ska ta i beaktande var huruvida syskonet klarade av och var villig att ta emot informationen eller inte i samband med smärtsamma livshändelser (a.a.). Dessutom bör sjuksköterskan erbjuda åldersanpassad information (Cavanaugh et al., 2012).

Delaktighet

Sjuksköterskorna uppmärksammade att ett av behoven hos syskon till barn med cancer var att involveras i omvårdnaden. På så sätt skulle syskonet finna sin roll i sammanhanget (Cavanaugh et al., 2012). Sjuksköterskan poängterade värdet av att involvera syskonet i vården av det sjuka barnet då detta skulle göra att syskonet kände sig viktig för sin familj (Cavanaugh et al., 2012; Enskär & von Essen, 2003). Att involvera syskonet kunde dessutom hjälpa sjuksköterskan att behandla det sjuka barnet då syskon ofta har en speciell och nära relation som med fördel kan hjälpa till med interaktionen mellan sjuksköterskan och det sjuka barnet. Sjuksköterskorna menade att det skulle öka risken för isolering och tillbakadragenhet om syskonen stängdes ute (a.a.).

Cavanaugh et al. (2012) ansåg att det viktigaste fyndet i deras studie och det största behovet hos ett syskon till ett barn med cancer var att bli delaktig i vården. Enskär och von Essen (2003) menar att genom att involvera syskonet i barnets vård uppnås en tillfredställelse av syskonets behov av att träffa sina föräldrar, få uppmärksamhet och emotionellt stöd. Ett

exempel på hur syskonet skulle kunna göras delaktig i vården var att låta syskonet hälsa på ofta och få stanna över natten (a.a.).

Normala rutiner

Sjuksköterskorna ansåg att behovet av normala rutiner var viktigt. En sjuksköterska påpekade att det fanns en skillnad beroende på syskonets ålder. De små syskonen besvärades mest av att inte ha båda föräldrarna närvarande. Syskonet i skolåldern undrade vart den sjuka brodern eller system befann sig och vad som hände med honom eller henne. Syskonet i tonårsåldern var ännu mer vetgiriga, ställde fler frågor och blev därmed mer involverade (Cavanaugh et al., 2012). I Murrays (2002) studie framgick också att syskonen i tonårsåldern visade ett större intresse av att veta vad som hände med den sjuka familjemedlemmen. Föräldrarna bekräftade att det var en stor utmaning att bevara normala rutiner. Syskonet var i behov av både emotionellt och praktiskt stöd för att normala rutiner skulle kunna bevaras (Enskär & von Essen, 2003).

Psykosocialt stöd

I Enskär och von Essens (2003) studie undersöktes vad föräldrar och sjuksköterskor ansåg vara viktiga aspekter att ta hänsyn till vid omvårdnad och stöttning av syskon till barn med cancer. En av de viktigaste aspekterna visade sig vara psykosocialt stöd. I psykosocialt stöd ingick både emotionellt och praktiskt stöd. Det emotionella behovet av stöd ansågs till största delen handla om att konversera och kunna reflektera över känslor tillsammans med någon. I denna studie nämnde föräldrarna att syskonen har ett behov av att få deras uppmärksamhet och ett normalt familjeliv. Föräldrarna tyckte att det var svårt att ge psykosocialt stöd då mycket tid och fokus gick åt till omvårdnaden av det sjuka barnet (a.a.).

Det praktiska stödet innebar bland annat hjälp med transport till aktiviteter och nöjen så att syskonen kunde delta som förut och på så sätt upprätthålla sina normala rutiner. Det var till syskonets fördel att komma ifrån sorgen över cancerdiagnosen hos sin bror eller syster och tillåta sig själv att ha kul (Enskär & von Essen, 2003).

I en annan studie där syskonen svarade för vilken typ av psykosocialt stöd som var viktigast påvisades liknande resultat (Murray, 2002). Emotionellt och praktiskt stöd var de största behoven. Det emotionella stödet innebar för syskonen ett behov av att känna sig trygg, älskad, respekterad, förstådd och omhändertagen. Många syskon rapporterade att de kände sig

glömda och att all fokus var på det sjuka barnet. Det framkom att syskonen ville bli mer delaktiga i vården och därmed känna sig viktig, få mer information samt få möjlighet att prata om sina känslor (a.a.). Behovet av det praktiska stödet innefattade ungefär samma aspekter som föräldrar och sjuksköterskor uppgav i studien av Enskär och von Essen (2003). Den konflikt som föräldrarna upplevde då de skulle fördela uppmärksamhet och fokus lika mellan sina barn betydde ofta att de fick svårt att stötta de friska barnen tillräckligt med praktiska behov. Behovet av praktiskt stöd samstämde också med de behov sjuksköterskorna identifierat när det gällde syskonets behov av uppmärksamhet och normala rutiner (Cavanaugh et al., 2012).

Hur syskons behov kan tillgodoses

Läger

En av insatserna för syskon till barn med cancer var läger. I Amylons et al., (2005) studie undersöktes hur syskonens hälsorelaterade livskvalitet var innan lägret samt vilka eventuella förändringar som identifierades efteråt. Okizu Camp som undersöktes i nämnd studie arbetade enligt ett program, SIBS (Special and Important Brothers and Sisters), vars huvudsakliga syfte var att hjälpa syskon med de psykosociala och beteenderelaterade problem de mötte när ett barn i familjen drabbats av cancer. Lägret erbjöd kamratstöd för ändamålet att syskonen inte skulle känna sig ensamma och därmed en möjlighet att ta del av varandras erfarenheter och berättelser. Kamratstödet innebar också att syskonens självkänsla och självförtroende stärktes (a.a.).

Under lägret hölls flera aktiviteter. Syftet med dessa var att skapa positiva känslor hos deltagarna genom att de lärde sig och lyckades med nya saker. Aktiviteter i form av samarbetsövningar och diskussionsgrupper anordnades i syfte att reflektera över sina känslor (Amylon et al., 2005).

Kvantitativa resultat visade på en signifikant positiv skillnad hos syskonens livskvalitet efter jämfört med innan lägervistelsen. De mest avgörande aspekterna som påverkades av lägervistelsen var den emotionella, sociala och psykosociala hälsan samt skolprestationen. Resultatet visade inte någon signifikant skillnad angående den fysiska hälsan. Föräldrarnas

svar visade ingen signifikant skillnad i syskonens livskvalitet efter jämfört med innan lägervistelsen (Amylon et al., 2005).

Kvalitativa resultat i Amylons et al. (2005) studie visade på att både syskonen och föräldrarna klargjorde för en positiv påverkan på syskonets livskvalitet. Genom intervjuerna med syskonen kunde sex teman identifieras. Det första temat var grupptillhörighet. Att tillhöra en grupp var positivt för syskonet och förbättrade den sociala hälsan. Det andra temat var utvecklingen av socialiseringstekniker, vilket hade betydelse i syfte att träffa nya kompisar och ta till vara på de kontakter som fanns. Det tredje temat var allmängiltighet och hade betydelse för syskonens förståelse över att de inte var ensamma. Det fanns andra som hade samma tankar och känslor som dem. Det fjärde temat var att finna hopp. Detta upplevdes genom att syskonen träffade andra som befann sig i samma situation och därmed kunde stötta varandra, må bra och uppleva glädje trots sin situation. Femte temat, intrapersonell utveckling, kännetecknades av den utveckling som skedde då syskonen lärde sig att relatera och bearbeta nya situationer. Det sista temat, katharsis, innebar emotionell expression och var den möjlighet som fanns på lägret att uttrycka sina känslor. Föräldrarna förklarade vid intervjun att de märkt en positiv effekt hos syskonen när det gällde självkänsla, vänskapsrelationer och omtänksamhet (a.a.).

Terapeutiska grupper

I en kvalitativ studie av Abrahamsson, Enskär, Hellström, Nolbris och Olofsson (2010) undersöktes hur syskonen till ett barn med cancer, under behandling eller avliden, påverkades av att medverka i en terapigrupp. Grupperna bestod av fyra syskon och hade en vuxen ledare. Vid första mötet presenterades deltagarna för varandra och var och en hade tagit med sig en bild av sin sjuka eller bortgångna syster eller bror för att göra det lättare för dem att prata om henne eller honom. Vid det andra mötet fanns flera olika bilder till hands och deltagarna valde ut ett antal som de personligen förknippade med sin syster eller bror. Detta hade som syfte att starta en diskussion som möjliggjorde återskapande av minnen och att ge uttryck för sina känslor. Under det tredje mötet fick syskonen i uppdrag att måla en bild med vattenfärg samt skriva några få ord om målningen. Syskonen skulle sedan förklara vad de målat och vad de olika färgerna betydde. Att måla hade som syfte att ge utlopp för sina känslor på ett annat sätt än att prata då det ibland var svårt att sätta ord på sina känslor. Alla möten avslutades med en sammanfattning om vad som sagts och deltagarna fick möjlighet att berätta vad de upplevt (a.a.).

I studien gjordes sedan en intervju med de deltagande syskonen två veckor efter att terapin var avslutad för att undersöka dess effekt. Intervjuerna resulterade i tre huvudteman vilka var att tillhöra en grupp, att vara en viktig medlem i en grupp och att terapin hjälpt till att återskapa och förstå sina minnen (Abrahamsson et al., 2010).

Första temat som innebar att tillhöra en grupp gav syskonen möjlighet att prata om sin situation med andra som varit i liknande situation och det skapades ett större samförstånd deltagarna emellan (Abrahamsson et al., 2010). De yngre syskonen tyckte att det hjälpte dem att sätta ord på sina känslor genom att höra hur de äldre syskonen formulerade sina (a.a.). Syskonen kände igen sig och precis som i studien av Amylon et al. (2005) där syskonen åkte på läger infann sig en känsla av att inte vara ensam och unik med sina känslor. Deltagarna i gruppen kunde i större utsträckning förstå varandra än om någon av deltagarna pratat med en kompis som inte varit med om samma sak (a.a.).

Det andra temat, att vara viktig som en gruppmedlem, menade syskonen var skönt då det var fokus på dem och inte på det sjuka barnet. Deltagarna i gruppen lade tid på att lära känna varandra och alla blev viktiga för gruppens sammanhållning (Abrahamsson et al., 2010).

Det tredje och sista temat kännetecknade de aktiviteter som innebar frambringande av minnen som bearbetades och berättades för varandra. Både bilderna och målningarna hjälpte till att framkalla och sätta ord på känslor och minnen och tillhör de praktiska insatser som gjordes i syfte att underlätta syskonens sorgebearbetning (Abrahamsson et al., 2010).

Interventioner

Barrera, Chung och Fleming (2004a) undersökte i en studie vilka effekter ett interventionsprogram för syskon till barn med cancer hade på symtom som ångest, depression och beteenderelaterade problem. Programmet, kallat Siblings Coping Together (SCT), var utformat för att förebygga psykologiska svårigheter relaterat till syskonens anpassning efter diagnosen. Syskonen fyllde i olika frågeformulär som behandlade ångest, depression och beteenderelaterade problem. Det sistnämnda frågeformuläret fanns även i en version som syskonens föräldrar fyllde i. Därefter deltog syskonen i åtta gruppinterventioner inklusive två uppföljningsmöten. De hade enligt föräldrarna emotionella eller beteenderelaterade svårigheter sedan cancerdiagnosen fastställdes. Gruppinterventionerna leddes av två terapeuter (a.a.).

De olika interventionsmötena behandlade olika teman. Först gavs en introduktion där de deltagande syskonen presenterade sig för varandra, därefter gavs medicinsk och åldersanpassad information om cancer och olika behandlingsmetoder. Sedan hölls diskussioner kring de psykosociala förändringar som cancerdiagnosen medfört hos varje familjemedlem samt syskonens känslor och relation till den sjuka systemen eller brodern. Under de två sista interventionsmötena diskuterades syskonens framtid och olika copingstrategier som kunde vara användbara i stressfulla och problematiska situationer. Avslutningsvis sammanfattade syskonen vad de lärt sig under alla interventionsmötena (Barrera et al., 2004a).

På första uppföljningsmötet rapporterade både föräldrarna och syskonen en signifikant minskning av ångest- och depressionssymtomen. Störst reduktion av depressiva symtom sågs hos de yngsta killarna i studien. Dessa killar hade även mer ångest både innan och efter interventionerna i jämförelse med de äldre killarna. De äldre tjejerna i studien rapporterade högre nivåer av både depression och ångest innan och efter interventionerna än de jämgamla killarna i studien och de yngre tjejerna. Gruppinterventionerna påvisade ingen signifikant effekt på syskonens beteendeproblem (Barrera et al., 2004a).

Den andra uppföljningen gjordes sex till tolv månader efter den första och vid jämförelse av resultaten sågs ingen ytterligare skillnad på ångest- och depressionssymtomen hos syskonen. Föräldrarna rapporterade dock en signifikant minskning av de beteenderelaterade problemen vid denna uppföljning i jämförelse med den första (Barrera et al., 2004a).

Enligt syskonen ansågs gruppinterventionerna vara hjälpsamma. De upplevde sig ha bättre kunskap om barncancer, vilket också minskade deras oro och rädsla för sjukdomen. De kände att de hade blivit bättre på att uttrycka sina känslor och således också haft lättare att hantera sin syster eller brors cancerdiagnos. Genom att uttrycka sina känslor upplevde de också att familjerelationerna hade förstärkts. Föräldrarna rapporterade liknande resultat. De upplevde att syskonen blivit mer hjälpsamma i hemmet, var gladare och mindre irriterade. Både syskonen och föräldrarna önskade att gruppinterventionerna pågått under en längre tid (Barrera et al., 2004a).

I en annan studie av Bergstraesser, Graf, Landolt och Prchal (2012) utvärderades effekterna av psykologisk intervention hos syskon till barn med cancer. Effekterna undersöktes under de

två följande månaderna efter att diagnosen ställts. Deltagande syskon indelades slumpmässigt i en studiegrupp och en referensgrupp. Syskonen tillhörande studiegruppen genomgick två interventioner och därefter två uppföljningsmöten. Interventionerna innehöll ett trestegsprogram med fokus på medicinsk kunskap om cancer, hjälpfulla copingstrategier i stressfulla situationer och information till syskonens föräldrar om hur de på bästa sätt kunde ge stöd åt syskonen. Syskonen i referensgruppen deltog inte i några interventioner utan erbjöds enbart allmän omvårdnad utan extrainsatser. Den allmänna omvårdnaden bestod av familjemöten med den onkolog som var ansvarig för det cancersjuka barnet, samt två uppföljningsmöten i likhet med studiegruppen. Syskonen i studiegruppen fick fylla i frågeformulär och delta i intervjuer som behandlade deras kunskap om barncancer, livskvalitet, posttraumatiska stresssymtom och ångest (a.a.).

Vid första interventionen identifierades sju av trettio syskon uppfylla alla kriterierna för posttraumatiskt stressyndrom enligt DSM-IV och tretton stycken uppfyllde kriterierna delvis. Resultat från studien indikerade en signifikant ökad medicinsk kunskap hos syskonen i studiegruppen vid jämförelse mellan första och andra interventionen. Studiegruppens kunskaper var betydligt större än referensgruppens (Bergstraesser et al., 2012).

Vid uppföljningarna rapporterades syskonen i interventionsgruppen ha en bättre psykologisk livskvalitet än referensgruppen. Enligt föräldrarna rapporterades bättre livskvalitet vid andra uppföljningen än vid den första för båda grupperna. Antalet syskon som uppfyllt samtliga kriterier för posttraumatiskt stressyndrom enligt DSM-IV hade vid andra uppföljningen reducerats till tre stycken. Resultat från studien påvisade även en signifikant minskning av ångestsymtom från första till andra uppföljningstillfället i båda grupperna (Bergstraesser et al., 2012).

Kunskap

I Carons et al. (2005) studie visade det sig att föräldrarna ofta underskattade livskvaliteten hos syskonet till barnet med cancer. Caron et al. (2005) menade att genom speciell information riktad till föräldrarna skulle de bli bättre på att känna igen symtom som visade på sämre livskvalitet hos sina barn. I ett tidigt stadi bör föräldrarna få kunskap från en läkare eller psykolog om emotionella följder som kan uppkomma, vanliga anpassningssvårigheter som syskonet kan ställas inför samt vilka fysiska klagomål som kan förekomma i samband med en cancerdiagnos i familjen.

Copingstrategier

För att syskon till ett barn som drabbats av cancer ska kunna hantera sin nya situation är det viktigt att copingstrategier presenteras tidigt så att de får en möjlighet att anpassa sig på bästa sätt. Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Houtzager och Last (2005) utgick från fyra kognitiva copingstrategier vilka var förutsägande, sekundärt, tolkande och illusoriskt förhållningssätt. De förutsägande och tolkande strategierna påvisade en signifikant korrelation till syftet i studien. Den förutsägande strategin innebar att ha ett optimistiskt förhållningssätt till cancersjukdomen. Den tolkande copingstrategin innebar att syskonet försökte förstå cancersjukdomen och dess mening genom egen tolkning av situationen, vilket också innebar en ökad risk för misstolkning. I studien framkom det att syskon med ett optimistiskt förhållningssätt till sin bror eller systers cancersjukdom påvisades ha bättre kognitiv funktion, fler positiva och färre negativa känslor. Syskon som var vetgiriga att hitta anledningar och försöka förstå sitt syskons cancersjukdom på egen hand, det vill säga använde sig mer av den tolkande copingstrategin, rapporterades uppleva mycket fler negativa känslor (a.a.).

I en studie av Hamama, Rahav och Ronen (2008) undersöktes självmedvetenhet och självkontroll som variabler för copingstrategier. Med självmedvetenhet avsågs att syskonen var medvetna om möjliga reaktioner som de skulle kunna uppleva i samband med en stressig situation och att de mentalt försökte finna olika copingstrategier för att hantera situationen. Självkontroll innebar att syskonen verkställde de planerade copingstrategierna genom att tänka eller aktivt utföra dem. Studien resulterade i att syskon med en väl utvecklad självmedvetenhet och därmed också självkontroll var bättre på att tänka ut, planera och utföra en individuellt och för situationen passande copingstrategi (a.a.).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Valet av att göra en litteraturstudie grundar sig på att flera studier betonat att kunskapen inom detta område är bristande och därför fanns ett intresse hos författarna till föreliggande studie

att undersöka, sammanställa och jämföra den forskning som redan fanns. Ämnet är relativt nytt då mycket av tidigare forskning endast behandlat föräldrar till sjuka barn. Valt ämne är av känslig karaktär och skulle således vara psykiskt betungande att genomföra som en empirisk studie på denna nivå, för alla parter. Dessutom tillåts inte forskare på kandidatnivå, enligt reglerna, att utföra en empirisk studie där patienter är objekt för dess syfte. Därför ansåg författarna till föreliggande studie att en litteraturstudie lämpade sig bättre.

Vid sökning av artiklar användes tre databaser för att fånga ett så stort spann av artiklar som möjligt. Databaserna var PubMed/Medline, CINAHL och PsycINFO.

Segesten (2012b) beskriver att syftet med kvalitativa studier är att "skapa förståelse för en person och dennes livssituation" (s.99), vilket stämmer överens med föreliggande studies syfte. Kvalitativa studier belyser personers erfarenheter och upplevelser (Segesten, 2012a). Författarna valde även att ta med kvantitativa studier i sin sammanställning. Segesten (2012a) beskriver att kvantitativa studier utgår från en metod där mätningar och jämförelser görs för att bestämma och undersöka vilken vårdhandling som ger flest positiva effekter. De valda kvantitativa och kvalitativa studierna undersöker liknande företeelser och resulterade i för studiens syfte relevanta slutsatser trots att olika metoder användes. Författarna anser att de olika artiklarna är av värde då de bekräftar och styrker varandras resultat.

De valda artiklarna analyserades och sammanställdes i olika teman och subteman. Då några av artiklarnas delar kunde placeras under flera teman valde författarna till föreliggande studie att placera dessa under det tema som ansågs vara mest övergripande för innehållet. Analysen och sammanställningen av artiklarna i teman och subteman utfördes av författarna tillsammans och anses vara en fördel för studiens tillförlitlighet. Genom att sammanställa redan publicerad forskning i en litteraturstudie och låta tidigare forskningsmaterial bearbetas och analyseras på nytt av nya forskare, anses av författarna till föreliggande studie vara betydelsefullt. Detta på grund av att valt ämne är högst aktuellt och behöver uppmärksammas så att vidare forskning kan göras.

Studierna som användes för framställande av resultatet i föreliggande studie är gjorda från år 2003 och framåt. Dock bör det tilläggas att artikeln skriven av Murray (2002) är gjord innan denna tidsram, men då studien var av mycket stort intresse och mycket relevant för ämnet till

föreliggande studie ansåg författarna att ett undantag skulle vara av fördel för studiens slutliga resultat.

De valda studierna är gjorda i Nederländerna, USA, Schweiz, Kanada, Sverige och Israel. Det är därför av stor betydelse att eventuella kulturella skillnader tas i beaktande vid sammanställningen. Hälso- och sjukvården kan vara annorlunda gällande omvårdnaden i de olika länderna vilket kan ha påverkat resultaten i studierna. Detta var mycket svårt och diskuteras vidare i avsnittet kring framtaget resultatet.

Författarnas val att belysa syskon till barn med cancer som själva är barn kan diskuteras då ordet barn kan ha olika förklaringar. Författarna valde att använda socialstyrelsens definition där endast åldern är av betydelse, alltså att alla individer mellan 0-18 år anses vara barn. Barn skulle också kunna förklaras som varje person som har föräldrar, vilket skulle infatta all befolkning. Den befolkningen inom 0-18 år skiljer sig en hel del i utvecklingen, vilket författarna försökt belysa i föreliggande studie. Vad som inte bör glömmas är att bara för att individen fyllt 19 år slutar denne inte att bete sig som ett barn. Äldre personer kan behöva behandlas som barn. Tamm (2012) menar att detta gäller inte minst vid svåra livshändelser där en vanlig försvarsmekanism är att gå i regression.

Diskussion av framtaget resultat

Identifiering av behov

När ett barn i familjen drabbas av en cancersjukdom hamnar hela familjen i obalans och känslor av lidande infinner sig hos dem. Enligt Travelbees omvårdnadsteori är det i dessa situationer viktigt att skapa mellanmännsliga relationer för att kunna förstå det individuella lidandet (Kirkevold, 2000). Från resultaten i föreliggande litteraturstudie har interventioner, gruppterapi och läger visat sig vara lyckade insatser för syskon till barn med cancer när det gällde att stödja och tillgodose deras behov samt underlätta deras anpassning. De mellanmännsliga relationer som skapas medför att varje syskons individuella och subjektiva upplevelser synliggörs och detta är en förutsättning för att deras behov ska kunna identifieras. I studien av Belin et al. (2006) fick barn med cancer och deras syskon åka på ett läger tillsammans. Det sjuka barnet visade positiva resultat från lägret, men det framkom inga signifikanta skillnader som indikerade att syskonens behov blev tillgodosedda. Detta menar författarna till föreliggande studie kan bero på att behoven är olika beroende på vilken roll

som individen har i situationen. Därför är det viktigt att identifiera varje individs unika behov som Travelbees teori förespråkar. På så sätt kan specifika åtgärder sättas in som tillgodoser de olika behoven.

Utvecklingsteoretisk aspekt

Flera studier bekräftar att ålder har betydelse för syskonens förmåga till anpassning (Barrera et al., 2004a; Barrera et al., 2004b; Grootenhuis et al., 2005). Beroende på åldern befinner sig syskonet i en viss utvecklingsfas som kännetecknas av ett visst beteende och ett visst sätt att förhålla sig till omgivningen på. Författarna till föreliggande studie har sett samband mellan de identifierade behov som framkommit i sammanställningen av valda artiklar och de kännetecknen som är specifika för de olika utvecklingsfaserna. Om sjuksköterskan besatt kunskap om människans utvecklingsfaser skulle behoven hos syskon till barn med cancer kunna identifieras. Detta genom vetskapen om vilken fas syskonet befinner sig i. Genom ökad kunskap inom detta område skulle hälso- och sjukvården vinna tid och kunna tillämpa adekvata omvårdnadsåtgärder i ett tidigare skede.

Murray (2000) har gjort en sammanställning av de olika faserna i förhållande till hur syskonet till ett barn med cancer reagerar vid en sådan traumatisk livshändelse. Murray (2000) utgår från Erik Homburger Eriksons teori om människans livscykel och dess åtta olika utvecklingsfaser, vilket även Tamm (2012) gör i sin sammanställning av samma teori. Nedan redovisas och diskuteras framtaget resultat i föreliggande studie utifrån Eriksons utvecklingsteori.

Spädbarnsåldern

Den första fasen i utvecklingsteorin berör spädbarnsåldern och kallas *Grundläggande tillit kontra misstro - Hopp*. Fasen innebär att barn i denna ålder är beroende av modern som ger värme och föda så att tillit och trygghet kan skapas (Tamm, 2012). Murray (2000) beskriver i sin studie att då ett barn i en familj drabbas av cancer påverkas syskonets förmåga till att skapa trygghet. Anknytningen till sina föräldrar blir under dessa förhållanden bristfällig då föräldrarna spenderar mer tid med det sjuka barnet. Det faktum att föräldrarna blir mer frånvarande är den huvudsakliga påverkan på det lilla barnet och cancerdiagnosen i sig har inte lika stor inverkan på spädbarnet. Författarna till föreliggande studie anser att behovet av uppmärksamhet är viktigt att tillgodose i denna fas för att anknytningen till föräldrarna ska

kunna tas tillvara på och utvecklas optimalt. Detta kan åstadkommas genom att föräldrarna informeras, uppmuntras och görs medvetna om sin viktiga roll som föräldrar även till sina friska barn.

Småbarnsåldern

Den andra fasen inträffar under småbarnsåldern och benämns *Självständighet kontra blygsel och tvivel - vilja*. Fasen innebär en konflikt mellan självständighet, blygsel och tvivel. Barnet är inte längre lika beroende av modern och strävar efter självständighet och uppfattar egen vilja (Tamm, 2012). Murray (2000) menar att en stabil grund har stor betydelse för barnets utveckling av autonomi. En stabil grund innefattar dagliga rutiner och en fast punkt i form av en förälder som alltid finns närvarande. När föräldrarna spenderar mindre tid med syskonet, stannar syskonet i utvecklingen av att våga bli självständig och kan på lång sikt yttra sig som lågt självförtroende, rädsla och passivitet (a.a.). Behovet av att bevara normala rutiner bekräftas vara viktigt speciellt i denna fas. Eftersom att barnet i denna fas skapar sig en egen vilja är det av vikt att lyssna på barnet och författarna till föreliggande studie anser att behovet av att få uppmärksamhet också synliggörs. Få studier har utförts som berör specifika åtgärder lämpade för behoven hos syskonet i denna ålder. Resultat gällande åtgärder från föreliggande litteraturstudie visade dock på att de yngre syskonen tyckte det var givande att lyssna på hur de äldre syskonen uttryckte sig. På detta sätt kunde de själva förstå sina egna tankar.

Förskoleåldern

Initiativ kontra skuldkänslor - målmedvetenhet är den tredje fasen i Eriksons utvecklingsteori som innefattar barn i förskoleåldern. Fasen innebär en mognad för barnet då de skapar sin identitet genom att jämföra sig med sina föräldrar och andra i omgivningen. Barnen integrerar olika identiteter i sin lek (Tamm, 2012). Förskolebarn är egocentriska och innehar ett magiskt tänkande, vilket påverkar deras tolkning av cancersjukdomen (Murray, 2000).

Egocentriciteten och det magiska tänkandet resulterar i en tro att endast tankar är tillräckliga för att orsaka att händelser inträffar. Skuld, skam och straff är känslor som då kan infinna sig hos syskonet samt dålig självkänsla om missuppfattningarna inte korrigeras (a.a.). I denna fas anser författarna till föreliggande studie att behovet av information är viktigt att tillgodose. När föräldrarna ger informationen är det viktigt att de innehar rätt kunskaper om vad som ska förmedlas. Denna kunskap är en av åtgärderna som framkommit i sammanställningen av åtgärder i föreliggande studie. Syskonet bör dessutom göras delaktig i vården så att syskonet kan hjälpas i att bearbeta händelser i sin omgivning, genom att göra denna synlig. Vad som

bör tilläggas när det gäller identifiering av behov hos de yngre syskonen är att detta är betydligt svårare än hos de äldre. Ofta behöver föräldrarna involveras för att möjliggöra detta. Att involvera föräldrarna har både sina för- och nackdelar. Fördelar på så sätt att de känner sina barn väl, men nackdelar då det visat sig i bland annat Carons et al. (2004) studie att föräldrars egna mentala hälsa påverkar hur de värderar sitt barns livskvalitet. En annan nackdel är att barn till redan ledsna föräldrar undertrycker sina egna känslor för att inte belasta sina föräldrar ännu mer och på så sätt blir värderingen fel. Vad som spelar roll för om det är en fördel eller nackdel att involvera föräldrarna när det gäller identifiering av behoven hos syskonen tror författarna till föreliggande litteraturstudie beror på syskonens mognad och personlighet, oberoende av deras ålder. Flertalet av studierna som använts i föreliggande studies resultat baseras på just föräldrarnas svar och tankar kring syskonens behov.

Vad gäller lämpliga åtgärder för syskon i denna fas har författarna till föreliggande studie, vid sammanställningen av de åtgärder som finns, kommit fram till att de interventioner som utförts i form av gruppaktiviteter endast innefattat syskon i skolåldern och äldre. Mer forskning behövs därför göras för att utreda hur och vilka insatser som lämpar sig bäst för syskon i de yngre åldrarna.

Skolåldern

I skolåldern befinner sig barnen i den fjärde fasen som är *Arbetsflit kontra mindervärdeskänslor - kompetens*. Barnen är då vetgiriga, börjar rätta sig efter regler och utvecklar sin kompetens i det vardagliga livet både hemma och i skolan. Hjälps inte barnet i sin utveckling uppstår en känsla av att vara mindervärdig. Detta kan också bero på olösta konflikter som uppstått i tidigare utvecklingsfaser men som yttrar sig först nu. Löses inte konflikten avstannar barnets utvecklingsprocess och då kan barnet svara med regression (Tamm, 2012). I denna fas övergår barnet från relationer med familjemedlemmar till att starkt identifiera sig med sina kamrater. Kamraterna påverkar barnets syn på sig själv och att känna tillhörighet till en grupp blir viktigt. Därmed tillgodoses behovet av det psykosociala stödet. Detta stämmer överens med de positiva resultat som visat sig vid de olika insatserna i form av gruppaktiviteter där syskonen får träffa kamrater i liknande situation (Abrahamsson et al., 2010; Amylon et al., 2005; Barrera et al., 2004a; Bergstraesser et al., 2012). Med rätt åtgärd anser författarna till föreliggande studie att en positiv påverkan på syskonets livskvalitet kan uppnås. Att en familjemedlem drabbas av cancer är svårt för de inblandade att se som en positiv händelse. Dock är det av betydelse att kunna belysa just de händelser som kan ses

positivt för att kunna stå ut. Studien av Barrera et al. (2004a) tar upp den positiva aspekten att syskonen mognat efter att ha ingått i en gruppintervention. Likaså bekräftar studien av Amylon et al. (2005), som undersökte hur en lägervistelse påverkade syskon till ett barn med cancer, att syskonen blivit bättre på att prata om sina känslor, socialisera sig och kunde lättare relatera och förstå andra människors känslor och värderingar. När föräldrarna intervjuades efter att syskonet till barnet med cancer varit på läger tyckte föräldrarna att syskonen fått bättre självkänsla och dessutom blivit mer omtänksamma (a.a.).

Murray (2000) skriver vidare att när syskon till barn med cancersjukdom i denna fas inte kan delta i aktiviteter efter skolan, på grund av att föräldrarna känner ett större ansvar att ha uppsikt över det sjuka barnet, upplever syskonen känslor av ensamhet, isolering och att tillhörigheten till sina kamrater minskar. Detta kan sammankopplas med behovet att bevara normala rutiner samt behovet av uppmärksamhet. Behovet av det praktiska stödet som krävs för att kunna bevara normala rutiner blir också påtagligt under denna period. Murray (2000) påpekar att trots en bättre förståelse för kausalitet associerar barnet fortfarande i denna fas negativa handlingar och tankar som orsak till sjukdomen. Skuld-känslor uppstår och de känner ansvar för sjukdomen. Då barnen i denna ålder har en ökad kognitiv förmåga kan information om sjukdom, orsak, behandling och prognos vara tillräcklig för att skuld-känslorna ska försvinna (a.a.). Därmed tillgodoses behovet av information.

Tonårsåldern

Den femte och kritiska tonårsfasen *Identitet kontra splittring av roller - Trohet* innefattar eventuella konflikter gällande identitet som måste lösas och på så sätt hittar tonåringen sig själv (Tamm, 2012). Beroende på hur stort ansvar som läggs på tonåringen påverkas relationen till den sjuka systern eller brodern. Cancersjukdom hos ett barn i familjen kan av syskonet uppfattas som att kontrollen förloras. Under denna utvecklingsfas kan de förväntningar som ställs och de roller som förväntas av syskonet upplevas påfrestande men då det abstrakta tänkande är mer utvecklat skapas en djupare förståelse för den sjuka systern eller brodern (Murray, 2000). Psykosocialt stöd är viktigt i denna fas när det gäller att kunna identifiera sig och känna sig säker på sig själv. Detta kan åstadkommas genom att träffa andra syskon i liknande situation, det vill säga genom att de åtgärder som framkommit i resultatet i föreliggande litteraturstudie vidtas. Balansgången mellan behovet att involvera syskonet i omvårdnaden och därmed tillgodose behovet av delaktighet samt behovet att bevara normala rutiner gör sig tydlig här. För att tillgodose dessa behov gäller det att inte överbelasta

syskonen med flera roller. Överbelastning av roller kan leda till konsekvenser såsom exempelvis psykosomatiska symtom, vilket diskuteras vidare i nedanstående stycke samt under *Konsekvenser om behoven inte tillgodoses*.

Vad som spelar en avgörande roll i denna fas är könet då tonåringen är mer medveten om könet som en del av sin identitet. Därför har könet betydelse när det gäller hur syskon till barn med cancer hanterar och anpassar sig till den nya situationen efter cancerdiagnosen fastställts (Barrera, Fleming & Khan, 2004b; Barrera et al., 2004a; Grootenhuis et al., 2005; Hamama et al., 2008). Tjejer i tonårsåldern var mest drabbade av psykosomatiska problem, såsom huvudvärk och trötthet, bland de äldre syskonen. Killar var överrepresenterade i de yngre åldersgrupperna. Gruppinterventioner hade störst effekt på de emotionella och beteenderelaterade problemen hos de yngre killarna (Barrera et al., 2004a). Då dessa könsskillnader förekommer poängterar författarna till föreliggande studie vikten av att fler undersökningar görs så att alla syskon till barn med cancer, oavsett kön, kan bli hjälpta och stöttade i anpassningen till cancerdiagnosen på bästa sätt. De äldre tjejerna verkar vara i behov av mer avancerade insatser för att nå samma resultat som killarna då de uppgavs vara mer överbelastade. De förväntades även ta ett större ansvar och ta på sig fler roller i hemmet när föräldrarna befann sig på sjukhuset hos det sjuka barnet. Detta kan vara en anledning till att resultaten visar på att de mår sämre än killarna och var därmed i behov av mer långvariga insatser. Barn uppfostras olika beroende på kön. Tjejer får oftast hjälpa till med sysslor i hemmet och hjälpa till att ta hand om sina yngre syskon, medan killar uppfostras till att vara starka och inte visa så mycket känslor. I studien av Hamama et al. (2008) som gjordes i Israel, upplevde tjejerna en större överbelastning med fler symtom på ångest och depression än vad killarna rapporterade. Resultaten kan bero på att tjejerna uttryckte sina känslor i större utsträckning än vad killarna gjorde. Författarna till föreliggande studie tror att tjejer i tonårsåldern är i större risk för överbelastning har sitt ursprung redan i de yngre åldrarna, men blir tydligare först i tonårsåldern.

De tre sista faserna i Eriksons utvecklingsteori berör åldrarna från tidig vuxenålder till ålderdom och anses inte aktuella för diskussion i denna litteraturstudie.

Konsekvenser om behoven inte tillgodoses

Om syskonens behov inte identifieras och åtgärder inte vidtas har resultat från flera studier visat på att syskonen får svårare att anpassa sig och konsekvenserna förvärras och blir fler.

Konsekvenser i form av olika riskbeteenden, såsom exempelvis aggressivitet och uppmärksamhetsökande, försämrad livskvalitet samt fysiska och psykiska symtom förekommer hos syskonet om behoven inte tillgodoses (Alderfer & Hodges, 2010; Barrera et al., 2004b; Grootenhuis et al., 2005). Författarna till föreliggande litteraturstudie vill belysa vikten av att uppmärksamma syskonen till barn med cancer och därmed också stärka betydelsen av författarnas val av ämne till föreliggande studie. Detta på grund av att konsekvenserna för syskonen kan leda till att de själva blir i större behov av vård.

Psykosomatiska problem

Psykosomatiska problem innan cancerdiagnosen fastställts har visat sig påverka syskonens livskvalitet och anpassning negativt efter cancerdiagnosen (Barrera et al., 2004b; Grootenhuis et al., 2005). Författarna till föreliggande studie tycker därför att det är viktigt att syskonens olika behov identifieras så tidigt som möjligt. Föräldrarna har en viktig roll i att uppmärksamma tidiga psykosomatiska symtom hos syskonen såsom sömn- och ätstörningar, huvudvärk, magont, illamående, depression och ångest. Dessa har visat sig innebära en ökad risk för större konsekvenser av sämre välmående och anpassningssvårigheter hos syskonen den första tiden efter cancerdiagnosen fastställts. Författarna till föreliggande studie misstänker att dessa fysiska symtom lätt antas tillhöra de naturliga reaktionerna på en traumatisk händelse och därmed inte uppmärksammas tillräckligt.

Försämrad livskvalitet

Syskon i tonårsåldern visade sig uppleva betydligt mer negativa känslor, såsom ilska, aggressivitet, avundsjuka, rädsla och ångest, än de yngre syskonen. Tjejer upplevde en lägre tillfredsställelse av relationerna inom familjen och till kompisarna samt en försämrad livskvalitet efter cancerdiagnosen fastställts än vad killarna gjorde (Barrera et al., 2004b; Grootenhuis et al., 2005).

Prestation och beteende

Stöd från föräldrar och klasskamrater visade sig påverka depression hos syskonen positivt, men stödet påvisades inte ha någon effekt på ångest och cancerrelaterade posttraumatiska stressymtom (Alderfer & Hodges, 2010). Syskon som fick stöd både hemma och i skolan uppvisade färre symtom på olika riskbeteenden, däribland aggressivt och tillbakadragande beteende. Syskon med mycket stöd från föräldrarna och skolan hade även bättre studieresultat och kunde lättare anpassa sig till cancerdiagnosen (Alderfer & Hodges, 2010; Barrera et al.,

2004b). Det är därmed av betydelse att skolan informeras om syskonens behov för att kunna hjälpa till och stödja syskonen till anpassning.

Stöd från kompisar angavs vara lika viktigt som stöd från föräldrarna (Abrahamsson et al., 2010; Amylon et al., 2005; Barrera et al., 2004a; Bergstraesser et al., 2012). Resultat från flera studier visade att tillfredsställelse av praktiska behov värdesattes högt av syskonen och därför är detta något som bör eftersträvas i arbetet med att identifiera och tillgodose syskonens behov (Cavanaugh et al., 2012; Enskär & von Essen, 2003; Murray, 2002). Det praktiska stödet anser författarna till föreliggande studie innebära att syskonen kan bevara sina normala rutiner och därmed känna en fortsatt samhörighet med sina kompisar. Detta är viktigt för att kunna få stöd av sina kompisar och även för att syskonet i skolåldern börjar identifiera sig med sina kompisar.

Uteblivet socialt stöd innebär att konsekvenser gällande prestation och beteende hos syskon till barn med cancer blir påtagligare och de får svårare att hantera vardagen (Alderfer & Hodges, 2010; Barrera et al., 2004b).

Anpassningssvårigheter

Syskon till barn med en cancersjukdom ansåg sig behöva åta sig fler ansvarsuppgifter i hemmet eftersom föräldrarna spenderade mer tid på sjukhuset med det sjuka barnet. Syskon som upplevde tung överbelastning uppvisade fler ångest- och psykosomatiska symtom än de syskon som inte kände sig överbelastade (Hamama et al., 2008). Egenskaper som självmedvetenhet och självkontroll var av betydelse för syskonens anpassning efter cancerdiagnosen. Självkontroll och självmedvetenhet skapade bättre livskvalitet genom att syskonen hade färre ångest- och psykosomatiska symtom och dessa egenskaper sågs framförallt hos syskonen i tonårsåldern. De äldre syskonen hade således bättre möjligheter att snabbare anpassa sig till den nya situationen.

Slutsats och kliniska implikationer

Kunskapen om hur syskon till barn med cancer reagerar och vilka behov som uppkommer i samband med att ett barn i familjen diagnostiseras med cancer behöver utvecklas. I nuläget finns det mer forskning om föräldrarnas behov av omvårdnad i dessa situationer än vad som finns om syskonens. Den föreliggande litteraturstudien är viktig för att problemet ska

uppmärksammas och då forskningen inom omvårdnaden av familjemedlemmar behöver utvecklas. I föreliggande studie kunde fem behov identifieras vid sammanställningen av valda artiklar och tydliga samband fanns mellan dessa och de kännetecken som förekommer för varje utvecklingsfas människan går igenom i livet. Det behövs dock vidare forskning på lämpliga och anpassade åtgärder för att förhindra att konsekvenser som försämrar livskvaliteten hos syskon till barn med cancer uppstår. Författarna till föreliggande studie anser att syskonens välmående bör tas på största allvar då det möjligen är just syskonet som kommer att få leva vidare med traumat längst. Syskonrelationen är den i genomsnitt längsta relationen, med undantag, en människa får uppleva.

Författarnas arbetsfördelning

Författarna till föreliggande studie har tillsammans gjort sökningarna som genererade de valda artiklarna. Samtliga artiklar lästes och kvalitetsgranskades av båda författarna. Resultat och diskussion diskuterades tillsammans, den skrivande processen delades upp mellan författarna och korrigerades och korrekturlästes därefter gemensamt.

Referenser

Abrahamsson, J., Enskär, K., Hellström, A-L., Nolbris, M. & Olofsson, L. (2010). The Experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6). 298-304.

Alderfer, M. A., Bradley, L., Kaal, K. J. & Kaplan, L. M. (2013). Cancer-Related Traumatic Stress Reactions in Siblings of Children With Cancer. *Families, Systems & Health*, 31(2). 205-217.

Alderfer, M. A., Ewing, L. J., Hock, J. M., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L. & Ostrowski, N. L. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19, 789-805.

Alderfer, M. A. & Hodges, J. A. (2010). Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family-School Partnerships. *School Mental Health*, 2. 72-81.

Amylon, M. D., Chesterman, B., Fine, J., Golan, R., Greenhalgh, J., Packman, W., Shaffer, T. & VanZutphen, K. (2005). Siblings of Pediatric Cancer Patients: The Quantitative and Qualitative Nature of Quality of Life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1). 87-108.

Backman J. (2008). *Rapporter och uppsatser* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Barlow, J. H., Fotiadou, M., Langton, H. & Powell, L. A. (2008). Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psycho-Oncology*, 17, 401-409.

Barrera, M., Chung, J.Y.Y. & Fleming C. F. (2004a). A Group Intervention for Siblings of Pediatric Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(2). 21-37.

Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004b). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30(2). 103-111.

Belin, T. R., Crater, B., Weinstein, K., Wellisch, D. K. & Wiley, F. M. (2006). Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their siblings. *Psycho-Oncology*, 15.56-65.

Bergstraesser, E., Graf, A., Landolt, M. A. & Prchal, A. (2012). A Two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 6(3). 1-9.

Biörnstad, L. (2011). Cancer hos barn. Hämtad 28 januari, 2013, från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Cancer-hos-barn/>

Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., Houtzager, B. A. & Last, B. F. (2004). Sibling Self-Report, Parental Proxies, and Quality of Life: The Importance of Multiple Informants for Siblings of a Critically Ill Child. *Pediatric Hematology and Oncology*, 22. 25-40.

Cavanaugh, C., O'Shea, E. R., Robert, T. & Shea, J. (2012). The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4). 221-231.

Edvardsson, D. (2010). Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter. I D. Edvardsson (Red.) *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* (s. 29-32). Lund: Studentlitteratur AB.

Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

Enskär, K. & von Essen, L. (2003). Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer – A parent and Nurse Perspective. *Nursing Care* 26(3). 203-210.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier* (2. uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturöversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143), (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2012b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 44-45), (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Giovanola, J. (2005). Sibling Involvement at the End of Life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4). 222-226.

- Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Houtzager, B. A. & 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(1). 75-87.
- Hallström, I., Hansson, H., Kjaergaard, H. & Schmiegelow, K. (2012). Hospital-based home care for children with cancer: a qualitative exploration of family members' experiences in Denmark. *European Journal of Cancer Care*, 21, 59-66.
- Hamama, L., Rahav, G. & Ronen, T. (2008). Self-Control, Self-Efficacy, Role Overload, and Stress Responses among Siblings of Children with Cancer. *Health & Social Work*, 33(2). 121-132.
- Hartman, J. (2004). *Vetenskapligt tänkande – Från kunskapsteori till metodteori* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Haugland, K. (2003). Omvårdnad av barn med cancer. I A-M. Reitan & T-Kr. Schölberg (Red.) *Onkologisk omvårdnad* (s. 476). Stockholm: Liber AB.
- Karolinska Institutet. (2012). *Handledning i MeSH-indexering*. Hämtad 28 januari, 2013, från <http://ki.se/ki/jsp/polopoly.jsp?d=4358&a=11716&l=sv>
- Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Korhonen, T., Lähteenmäki, P. M., Salmi, T. T. & Sjöblom, J. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child*, 89. 1008-1013.
- Malone, A. & Price, J. (2012). The significant effects of childhood cancer on siblings. *Cancer Nursing Practice*, 11(4). 26-31.
- Millar, B., Patterson, P. & Visser, A. (2011). The Development of an Instrument to Assess the Unmet Needs of Young People Who Have a Sibling With Cancer: Piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1). 16-26.
- Murray, J.S. (2000). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23. 39-47.
- Murray, J. S. (2002). A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5). 327-337.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen* (3. uppl.). Stockholm: Liber AB.

Segesten, K. (2012a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 111-119), (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Segesten, K. (2012b). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 97-100), (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen.

SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Riksdagen.

Tamm, M. (2012). *Psykosociala teorier vid hälsa och sjukdom* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Wilkins, K. L. & Woodgate, R. L. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6). 305-319.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 69), (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Bilaga 1 (2)

Sammanställning av artiklar

| Författare År Land | Titel | Syfte | Metod | Deltagare (bortfall) | Resultat | Kvalitet Typ |
|--|--|---|---|--------------------------------------|--|--------------------------------------|
| Abrahamsson, J., Enskär, K., Hellström, A-L., Nolbris, M. & Olofsson, L. 2010 Sverige | The Experience of Therapeutic Support Groups by Siblings of Children with Cancer | Undersöka vad syskon till barn med cancer tyckte om att delta i en stödgrupp. | Studien var av deskriptiv, kvalitativ design. Syskonen indelades i fyra grupper. Totalt hölls tre interventionsträffar som videoinspelades. Grupperna leddes av en ledare med erfarenhet av stödgrupper för barn och ungdomar. En uppföljning gjordes två veckor efter sista gruppträffen i form av individuella intervjuer med syskonen för att utvärdera deras upplevelse av stödgruppen. | 15 syskon i åldrarna 8-19 år. | Tre övergripande teman bildades utifrån resultat från intervjuerna. Dessa var tillhörighet till en grupp, vara en viktig gruppmedlem samt förståelse och återskapande av gamla minnen. Syskonen tyckte att gruppinterventionerna gav stort stöd. Gruppinterventionerna gav stöd när de fick prata med andra i samma situation, höra hur andra syskon kände och tänkte och kunna känna igen sig i detta. Stödet från gruppen gav de styrka att blicka framåt. | Grad II Interventionsstudie. |
| Amylon, M. D., Chesterman, B., Fine, J., Golan, | Siblings of Pediatric Cancer | Utvärdera livskvaliteten hos syskon till barn | Kvalitativ och kvantitativ metod genom intervjuer och | 77 syskon i åldrarna 7-17 år samt 77 | Sommarläger har positiv effekt på syskon till barn med | Grad I Prospektiv intervjustudie. |

| | | | | | | |
|--|---|--|--|---|--|---|
| R., Greenhalgh, J., Packman, W., Shaffer, T. & VanZutphen, K. 2005 USA | Patients: The Quantitative and Qualitative Nature of Quality of Life. | med cancer som deltar på ett sommarläger. | frågeformulärer om livskvalitet. | föräldrar. | cancer. Framför allt visade syskonen på en signifikant högre uppskattad livskvalitet efter lägret. | |
| Barrera, M., Chung, J. Y. Y. & Fleming C. F. 2004 Kanada | A Group Intervention for Siblings of Pediatric Cancer Patients. | Utvärdera en gruppintervention bestående av möten där syskon till barn med cancer träffades åtta gånger under en åtta veckorsperiod. Mötena hölls i syfte att reducera emotionella och beteenderelaterade problem. | Kvalitativ metod där syskon till barn med cancer fyllde i frågeformulär som berörde depression, ångest, grupptillfredsställelse och beteenderelaterade problem samt intervjuer som genomfördes efter interventionerna. Föräldrarna fyllde i två formulär som berörde syskonens ångest och beteende och genomgick också intervjuer. | 42 syskon i åldern 6-14 år. (2 vid första mätningen och 28 vid andra mätningen) | Syskonen rapporterade signifikant mindre symtom av ångest och depression medan föräldrarna rapporterade signifikant minskning hos syskonens ångest och beteenderelaterade problem. Äldre tjejer hade signifikant fler depressiva symtom både innan och efter interventionen i jämförelse med killarna och de yngre tjejerna. | Grad I Interventionsstudie. |
| Bergstraesser, E., Graf, A., Landolt, M. A. & Prchal, A. 2012 Schweiz | A Two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a | Utvärdera tidigt insatta interventioner för syskon till barn med cancer. Interventionernas | Interventionerna i studien bestod av information kring cancersjukdomen, kunskap om olika copingstrategier och | 30 syskon i åldern 6-17år. (1) | Vid uppföljningen efter interventionerna visade syskonen på bättre psykiskt välmående, hade bättre medicinsk | Grad II Randomiserad kontrollerad tvärsnittsstudie. |

| | | | | | | |
|--|---|---|--|--|---|---|
| | randomized controlled pilot trial. | syfte var att minska de emotionella, beteenderelaterade och sociala problem som kan uppstå. | information till föräldrar kring de psykosociala förändringarna som kan ske hos syskonet och hur dessa kan hanteras. Vid tillfällena fyra till sex veckor, fyra månader och sju månader efter att diagnosen ställts sammanställdes frågeformulär syskonen och föräldrarna fyllt i när det gällde socialt stöd, livskvalitet, medicinsk kunskap, posttraumatiska stressymtom och ångest. Resultaten jämfördes med en referensgrupp. | | kunskap och rapporterades ha bättre socialt stöd. Resultatet visade inte på någon signifikant skillnad vad gällde posttraumatiska stressymtom och ångest. | |
| Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., Houtzager, B. A. & Last, B. F. 2004 Nederländerna | Sibling Self-Report, Parental Proxies, and Quality of Life: The Importance of Multiple Informants for Siblings of a | Undersöka likheter och skillnader i syskons livskvalitet och psykosociala anpassning efter fastställandet av sin syster eller | Demografisk data insamlades genom intervjuer med föräldrarna. Kvantitativ metod med användning av två frågeformulär som behandlade syskonens | 83 syskon i åldrarna 7-18 år från 56 familjer deltog. Vid uppföljningen 24 månader senare deltog 57 syskon (26) från totalt 38 | Föräldrarna rapporterade högre livskvalitet hos syskonen än vad syskonen själva gjorde. Syskonen ansåg sig ha fler beteenderelaterade problem än vad | Grad I Prospektiv longitudinell studie. |

| | | | | | | |
|---|---|--|--|-------------------|---|-------------------------|
| | Critically Ill Child | brors cancerdiagnos utifrån rapporter från syskonen själva samt från föräldrarna. Studien undersökte även om föräldrarnas mentala hälsa påverkade syskonen. | livskvalitet respektive syskonens eventuella beteenderelaterade och emotionella problem. Frågeformulären fanns i en version som besvarades av syskonen och en version som besvarades av föräldrarna. Föräldrarna fyllde även i ett frågeformulär om deras mentala hälsa. | familjer (18). | föräldrarna rapporterade. Föräldrarnas psykologiska välbefinnande påverkade hur de besvarade frågeformulären. Föräldrar som upplevde stor sorg över cancerdiagnosen skattade syskonens livskvalitet lägre och rapporterade fler beteenderelaterade problem. | |
| Cavanaugh, C., O'Shea, E.R., Robert, T. & Shea, J. 2012 USA | The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective. | Presentera sjuksköterskans perspektiv i arbetet att identifiera och utvärdera vilka behov och vilka insatser som används för att möta dessa behov hos syskon till barn som drabbats av cancer. | Studien var av kvalitativ deskriptiv design och semistrukturerade intervjuer gjordes både individuellt och i grupp. | 13 sjuksköterskor | Sjuksköterskan bör observera familjedynamiken och på så sätt upptäcka vilka behov som finns och sätta in insatser för att möta dessa på bästa sätt. Resultaten av studien rekommenderar att man använder ett instrument, NSSSQ, för att mäta syskonets behov av stöd och därefter att man | Grad II Intervjustudie. |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|-----------------------------|
| | | | | | planerar hela omvårdnaden kring det sjuka barnet genom att ha en holistisk syn på familjen som involveras i omvårdnaden. | |
| Enskär, K. & von Essen, L. 2003 Sverige | Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer – A Parent and Nurse Perspective. | Beskriva och utvärdera skillnaderna mellan föräldrar och sjuksköterskors uppfattning om vilken omvårdnad och vilket stöd som är viktiga för syskon till barn med cancer. | Semistrukturerade intervjuer av deskriptiv och jämförande metod spelades in och transkriberades. | 34 sjuksköterskor (3) 97 föräldrar (11) | De viktigaste aspekterna angående omvårdnad framkom vara information, delaktighet och social kompetens. De viktigaste angående stödsatser för syskonen visade sig vara emotionellt stöd, uppmärksamhet och familjeliv. Samma aspekter ansågs viktiga för föräldrar och sjuksköterskor men en liten skillnad kunde ses i prioriteringen av dessa. | Grad II Tvärsnittsstudie |
| Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Houtzager, B. | One Month after diagnosis: quality of life, coping and previous | Beskriva livskvaliteten hos syskon till barn som drabbas av cancer och deras | Studien var av kvantitativ design i form av frågeformulär och kvalitativ design i | 83 syskon från 56 familjer i åldrarna 7-18 år. | Syskonen till barn med cancer rapporterade lägre livskvalitet i jämförelse med deras | Grad I Tvärsnittsstudie |

| | | | | | | |
|--|--|---|---|---------------------------------------|---|-----------------------------|
| <p>A. & Last, B. F. 2005 Nederländerna</p> | <p>functioning in siblings of children with cancer.</p> | <p>copingstrategier för att hantera den nyuppkomna situationen.</p> | <p>form av strukturerade retrospektiva intervjuer. Frågeformulär om livskvalitet och copingstrategier skickades hem till syskonen. Därefter gjordes ett hembesök där formulär samlades in samt en intervju med föräldrarna genomfördes om syskonens fysiska problem. Syskonens resultat jämfördes med en referensgrupp.</p> | | <p>kompisar två månader efter diagnosen ställts. De hälsoproblem som fanns hos syskonet innan diagnosen kunde kopplas samman med en ökad risk för uppkomsten av psykologiska anpassningsproblem efteråt. Studien visade också på vikten av att föräldrarna till syskonen visste hur de ska förmedla information om sjukdomen på bästa sätt till syskonet.</p> | |
| <p>Hamama, L., Rahav, G. & Ronen, T. 2008 Israel</p> | <p>Self-Control, Self-Efficacy, Role Overload, and Stress Responses among Siblings of Children with Cancer</p> | <p>Undersöka hur syskon hanterar sin bror eller systers cancerdiagnos genom att granska stressfaktorer, ofrivilliga reaktioner (i form av ångest och psykosomatiska symtom) och copingstrategier.</p> | <p>Kvantitativ metod i form av frågeformulär som behandlade överbelastning, ångest, psykosomatiska symtom, självkontroll och självmedvetenhet. Syskonen svarade på frågorna i formulären enligt olika skalor.</p> | <p>100 syskon i åldrarna 8-19 år.</p> | <p>Syskon som upplevde stor överbelastning (blivit tvungna att ta på sig fler roller i hemmet) rapporterades ha mer ångest och psykosomatiska symtom. Syskon som hade bra självkontroll och självmedvetenhet upplevde sig inte vara överbelastade och</p> | <p>Grad I Kohortstudie.</p> |

| | | | | | | |
|------------------------|--|---|---|---|---|------------------------|
| | | | Syskonens föräldrar fyllde i ett formulär om demografisk data som ansågs nödvändig för studien. | | hade lägre nivåer av ångest och psykosomatiska symtom. Dessa syskon var även bättre på att finna fungerande copingstrategier. Kön- och ålderskillnader kunde påvisas, där tjejer rapporterades ha mer ångest än killar och äldre syskon hade mer självkontroll och självmedvetenhet. | |
| Murray, J. S. 2002 USA | A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer | Undersöka vilken typ av stöd som syskon till barn med cancer anser vara mest hjälpsamt vid anpassningen till den nya situationen efter diagnosen. | Kvalitativ, deskriptiv design där syskonen fick besvara formulär bestående av två öppna frågor om socialt stöd. Syskonen fyllde även i ett formulär om demografisk data som deras föräldrar bekräftade. | 50 syskon (7). Endast 43 av de 50 syskonens svar kunde analyseras | De viktigaste formerna av stöd var emotionellt och praktiskt stöd. Syskonen hade störst behov av att få känna sig sedda, älskade och förstådda. Genom praktiskt stöd kunde syskonens behov av att bevara en normal vardag tillgodoses. Det innebär att det alltid fanns en vuxen i deras närhet som kunde bistå med transport till kompisar | Grad I Intervjustudie. |

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | och aktiviteter. Syskonen ansåg även att stöd i form av åldersanpassad information om cancersjukdomen och att få sina frågor besvarade var viktigt. | |
|--|--|--|--|--|--|--|

Granskningsmallar för kvalitetsbedömning

| | |
|---|---|
| <p><i>Evidensbaserad omvårdnad</i></p> <h2>Bilaga G</h2> <p>Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod</p> <p>Beskrivning av studien</p> <p>Forskningsmetod <input type="checkbox"/> RCT <input type="checkbox"/> CCT (ej randomiserad)</p> <p><input type="checkbox"/> multicenter, antal center</p> <p><input type="checkbox"/> Kontrollgrupp/er</p> <p>Patientkaraktäristika</p> <p>Antal</p> <p>Ålder</p> <p>Man/Kvinna</p> <p>Kriterier för exkludering</p> <p>Adekvata exklusioner <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Intervention</p> <p>.....</p> <p>Vad avsåg studien att studera?</p> <p>Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått</p> <p>.....</p> <p>1 Urvalsförfarandet beskrivet? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>2 Representativt urval? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>3 Randomiseringsförfarande beskrivet? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej</p> <p>4 Likvärdiga grupper vid start? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej</p> <p>5 Analyserade i den grupp som de randomiserades till? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej</p> <p>6 Blindning av patienter? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej</p> | <p style="text-align: right;"><i>Bilaga G</i></p> <p>7 Blindning av vårdare? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej</p> <p>8 Blindning av forskare? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/> Vet ej</p> <p>Bortfall</p> <p>9 Bortfallsanalysen beskriven? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>10 Bortfallsstorleken beskriven? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>11 Adekvat statistisk metod? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>12 Etiskt resonemang? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Hur tillförlitligt är resultatet?</p> <p>13 Är instrumenten valida? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>14 Är instrumenten reliabla? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>15 Är resultatet generaliserbart? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej</p> <p>Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>Sammanfattande bedömning av kvalitet</p> <p><input type="checkbox"/> Bra <input type="checkbox"/> Medel <input type="checkbox"/> Dålig</p> <p>Kommentar</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>Granskare sign:</p> |
|---|---|

