



LUNDS UNIVERSITET  
Medicinska fakulteten

## I skuggan av ett sjukt syskon

- En litteraturstudie

## In the shadow of an ill sibling

- A literature study

Författare: Emmy Kopfinger & Anna Olausson

Handledare: Charlotte Castor

Magisteruppsats

Hösten 2020

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa  
Box 157, 221 00 LUND

## Abstrakt.

**Bakgrund:** Familjen uppmärksammas och inkluderas numera i vården. Familjen ses som resursstark, kan bidra till minskat lidande, förbättrad hälsa och ökat välbefinnande för det sjuka syskonet. Forskning har visat att när ett syskon insjuknar påverkades det friska syskonet på olika sätt. **Syfte:** Studiens syfte var att beskriva upplevelser av att vara syskon till ett sjukt barn som har vårdats eller vårdas på sjukhus. **Metod:** En litteraturstudie genomfördes och en metasyntes med kvalitativ innehållsanalys genomfördes av 11 kvalitativa artiklar som bildade resultatet. **Resultat:** Resultatet visade att de friska syskonens psykiska känslor och fysiska hälsa påverkades. De friska syskonen upplevde att de behövde mer kunskap och information om sjukdomen och upplevde att familjen som enhet hade ändrats. Familjens vardag påverkades och de friska syskonen beskrev hur de blev medvetna om familjens resurser. **Slutsats:** De friska syskonen måste inkluderas i den helhetsbild som innefattar hela familjen. Inkludering av syskon bör vara ett ansvarsområde på avdelningar som vårdar barn och unga. Genom att barnsjuksköterskan arbetar preventivt kan de friska syskonen få en naturlig plats i den familjecentrerade omvårdnaden vilket förhindra ohälsa

## Nyckelord

Syskon, syskonrelation, stöd, upplevelser, sjukhus, behov, information, familjecentrerad vård, Suzie Kim, sjukdom

## Innehållsförteckning (överst på sida)

Problemområde.....	5
Bakgrund.....	5
Familjecentrerad vård .....	6
Omvårdnadsansvaret och sjuksköterskan .....	7
Perspektiv och utgångspunkter.....	7
Suzie Kim.....	7
Klientområdet.....	8
Klient-sjuksköterskeområdet.....	8
Praktikområdet .....	8
Omgivningsområdet .....	8
Syskons utsatthet .....	9
Syfte.....	9
Metod.....	10
Urval .....	10
Datainsamling.....	10
Kvalitetsgranskning .....	12
Analys av data.....	13
Förförståelse.....	14
Forskningsetiska avvägningar .....	14
Resultat .....	14
Starka känslor och fysisk påverkan .....	15
Psykiska känslor.....	16
Fysiska konsekvenser .....	17
Familjen förändras.....	17
Familjen som enhet.....	18
Förändrat ansvar.....	18
Behov av stöd och information .....	18
Familj och vänner.....	19
Sjukvårdspersonal .....	20
Syskongrupper.....	20
Diskussion.....	21
Metoddiskussion.....	21
Resultatdiskussion.....	22
Klientområdet.....	23

Klient-sjuksköterskeområdet.....	23
Praktikområdet .....	24
Omgivningsområdet .....	25
Konklusion och implikationer .....	26
Referenser .....	27
Bilaga 1 (2) Sökschema .....	33
Medline.....	33
PsycInfo.....	34
Cinahl .....	35
Bilaga 2 (2) Artikelöversikt.....	36

## **Problemområde**

När ett barn drabbas av långvarig sjukdom påverkas föräldrar, syskon och andra som står barnet nära. Familjen, som har inflytande på den sjukes välbefinnande, har en viktig roll och närstående tar ofta på sig en del av omvårdnaden. I samband med det kan familjens behov komma i andra hand och risken för fysisk- och psykisk ohälsa ökar (Bezein et al, 2012). Närstående till barn som har en kronisk sjukdom behöver hjälp och tid för att anpassa sitt liv efter den nya situationen (Gomes et al, 2016). Det finns många skäl till att barn vårdas på sjukhus. År 2016 blev 15 500 barn inlagda på sjukhus till följd av en skadehändelse (Socialstyrelsen, 2017). I Sverige diagnostiseras det omkring 370 barn per år med cancer (Barncancerfonden, 2020), 900 med diabetes (Barndiabetesfonden, 2020) och omkring 2000 barn föds med hjärtfel (Hjärtebarnsfonden, 2020).

Tidigare forskning har visat att när ett syskon i familjen insjuknar och behöver vårdas på sjukhus påverkas det friska syskonet negativt (Nolbris et al., 2007; Kandel & Merrick, 2003). Det friska syskonet hamnar ofta i konflikt gentemot sig själv och egna intressen när de slits mellan att gå till skolan och/eller umgås med vänner istället för att umgås med sitt sjuka syskon (Nolbris et al., 2007; Enskär et al., 1997; Björk et al., 2005). De upplever att de kommer i skymundan då sjukhuspersonalen och föräldrar uppmärksammar det sjuka barnet. De upplever även att de inte får kontinuerlig information under sjukdomstiden och de lever med både oro och skuld känslor (a.a.).

Sammanfattningsvis har forskning visat att barn påverkas av att ha ett sjukt syskon inom familjen. Fokus inom sjukvården ligger på att stödja det sjuka barnet och dess föräldrar medan syskonen ofta får en mer undanskymd plats.

## **Bakgrund**

De senaste decennierna har familjen uppmärksammas och inkluderats i vården, familjen kan beskrivas som en enhet där olika delar påverkar varandra (Wright et al., 2002). Familjen är resursstark, kan bidra till minskat lidande, förbättrad hälsa och ökat välbefinnande för det sjuka syskonet (Wright et al., 2002; Bezein et al., 2012). Blodsband är inte en nödvändighet, utan det är de emotionella och känslomässiga banden som är viktigast (Wright et al., 2002).

## Familjecentrerad vård

Familjecentrerad vård involverar stöd för alla i familjen utifrån deras unika behov (Eichner & Johnson, 2012). Detta arbetssätt ökar även familjemedlemmarnas självkänsla och deras delaktighet i vården. Att arbeta familjecentrerat har flera fördelar eftersom familjen ofta utgör ett stort stöd för det sjuka barnet (a.a.). Idag har det blivit allt vanligare för vårdpersonal att arbeta familjecentrerat, detta för att uppnå en god vård (Benzein et al., 2012).

År 1959 utgav Hälsoministeriet i London ”The Welfare of children in Hospital” och i samband med det utformades riktlinjer för barnsjukvården (Central Health Services Council, 1959). Familjens närvaro hos det sjuka barnet hade visat sig medföra positiva effekter på det sjuka barnets tillfrisknande. Det blev tillåtet att barn som vårdas inom slutenvården fick vara tillsammans med sin mor. Besök under hela dygnet blev tillåtet och barn skulle endast läggas in om det var nödvändigt. I samband med denna rapport, som hade nationell betydelse, förbättrades familjens möjlighet att vara nära det sjuka barnet och sjuksköterskans möjlighet att arbeta familjecentrerat (a.a.). Rapporten har fått en internationell spridning och idag arbetar barnsjuksköterskan efter Förenta nationernas barnkonvention och Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB) (Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård [NOBAB], 2017). NOBAB bildades år 1980 och verkar för barns rättigheter inom hälso- och sjukvård samt arbetar för att förbättra förhållanden för barn och unga i sjukvården. NOBAB är en ideell förening som följer hälso- och sjukvårdens arbete för att upprätthålla artiklarna i barnkonventionen samt verka och påbörja forskning och utbildningsprojekt (a.a.). Konventionen om barns rättigheter antogs av Förenta nationerna (FN) år 1989 (United Nations Children's Fund [UNICEF], 2020.). Konventionen som den 1 januari 2020 blev lag i Sverige består av 54 artiklar som belyser det enskilda barnets rättigheter i samhället. Konventionen bygger på fyra grundläggande principer.

- Alla barn har samma rättigheter och lika värde, ingen får diskrimineras.
- Barnets bästa ska beaktas vid alla beslut som rör barn. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall och hänsyn ska tas till barnet egen åsikt och erfarenhet.
- Alla barn har rätt till liv, överlevnad och utveckling. Innefattar inte endast fysisk hälsa utan även om den psykiska, moraliska, andliga och sociala utvecklingen.

- Alla barn har rätt att uttrycka sin mening och få den respekterad. Hänsyn ska tas till barnets åsikter i frågor som berör honom eller henne, hänsyn ska tas till barnets ålder och mognad (a.a.).

Enligt svensk lag ska barnets bästa alltid beaktas när barn kräver hälso- och sjukvård (Hälso- och sjukvårdslagen [HSL], 2017:30).

## Omvårdnadsansvaret och sjuksköterskan

En sjuksköterska som har inriktning hälso- och sjukvård för barn och ungdomar arbetar inte bara med det sjuka barnet, utan hela familjen är deras arbetsområde (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Arbetet ska formas av ett humanistiskt och etiskt förhållningssätt som bygger på evidensbaserad vård. Det är av vikt att möta barn i glädje och sorg, oberoende av ålder, ursprung och bakgrund samt eventuella funktionshinder (a.a.).

När ett barn blir sjukt har det ibland svårt för att uttrycka sina behov och önskemål. Därför är det av stor vikt att barnsjuksköterskan har kunskap och kompetens att möta barnet och familjen där de befinner sig och kunna agera som deras advokat (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Enligt kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskor ska de i största möjliga mån utbilda och informera alla familjemedlemmar på deras nivå angående barnets sjukdom, planerad vård och behandling. I samband med detta är det även viktigt att barnsjuksköterskan kan erbjuda olika stödinsatser. De ska vara anpassade till de olika familjemedlemmarna både i grupp och individuellt (a.a.). Barnsjuksköterskor har möjlighet att bekräfta syskonens tankar och känslor samt få dem att känna sig involverade i sitt sjuka syskons omvårdnad (Nolbris et al., 2007; Benderix & Sivberg, 2007).

## Perspektiv och utgångspunkter

### Suzie Kim

Inom barnsjuksköterskans kompetensområde ingår det att se till allas behov, inklusive barn som är anhöriga (Svensk sjuksköterskeföreningen, 2016). Omvårdnadsteoretikern Suzie Kim (2010) beskriver fyra olika omvårdnadsdomäner som kan appliceras i den familjecentrerade omvårdnaden.

### *Klientområdet*

Enligt Kims (2010) domäner är det personen som står i centrum som är mottagaren för omvårdnad den som benämns som klient eller patient. Detta perspektiv inkluderar även det familjecentrerade perspektivet. Det sjuka barnet behöver sin familj och kan inte representera sig själv. Familjen och alla familjemedlemmar står naturligt i fokus för omvårdnadsarbete och företräder begreppet klient (a.a.). De syskon som inkluderas i denna uppsats uppfyller rollen som klient enligt denna teori. Enligt Kim (2010) finns det existentiella fenomen som är av vikt under denna domän. Det är bland annat att känna hälsa, hopp, välmående samt upplevelse av mening. Kim nämner även problematiska psykiska fenomen som har betydelse i omvårdnadssammanhang, vilka kan vara att känna hjälplöshet, rädsla, oro, förlust, osäkerhet och förvirring (a.a.).

### *Klient-sjuksköterskeområdet*

Under klient-sjuksköterskeområdet omfattas fenomen som är knutna till mötet mellan patient/klient och sjuksköterska (Kim, 2010). Mötet är en central del inom omvårdnad. I interaktionen utväxlas mänsklig kontakt och omsorg. Kunskap om hur man får ut det bästa i detta möte kommer att göra det möjligt att förbättra området och därmed patientens situation. Kim menar att det är i mötet viktigt att belysa beröring, närvaro, empati, informationsutbyte och samarbete. Patient eller klient är mottagaren av omvårdnaden och har behov av att känna personlig kontroll, autonomi, hopp och upplevelse av mening (a.a.).

### *Praktikområdet*

Praktikområdet omfattas av aktiviteter som är knutna till sjuksköterskan som yrkesutövare (Kim, 2010). Om omvårdnaden ska kunna förbättras behöver sjuksköterskan kunskap som innefattar hur patient/klient tänker, hur kunskap förmedlas samt hur beslut ska fattas (a.a.).

### *Omgivningsområdet*

I omgivningsområdet menar Kim (2010) att de fysiska, psykiska, och kulturella förhållandena hos omgivningen påverkar människans upplevelse, beteende och rehabilitering. Omgivningen kan påverka klientens situation, relationen klient-sjuksköterska samt sjuksköterskan (a.a.).



## Syskons utsatthet

En syskonrelation är speciell och varar ofta livet ut. Det som påverkar den ena, påverkar också den andra (Cicirelli, 1995). Syskonskap definieras enligt Cicirelli (1995) som barn i en familj där barnen upplevs ha en relation till varandra. Relationen behöver inte vara biologisk. Trots att en syskonrelation inte är frivillig finns det ett starkt band mellan syskon (a.a.). Ett band som existerar även om de separeras genom avstånd, tid eller sjukdom (Giovanola, 2005).

Enligt Lovgren et al. (2016) och Benderix & Sivberg (2007) påverkas syskon till barn med cancer eller kronisk sjukdom på många negativa sätt. De kan uppleva lägre självkänsla, överdrivet ansvarstagande, sömnsvårigheter och de kan ha en lägre mognadsgrad i förhållande till andra jämnåriga. I många fall förändrades även det friska syskonets personlighet och inte minst deras perspektiv på livet (a.a.). I en studie av Lovgren et al. (2016) framkom det att syskon till barn som avlidit i cancer ofta led av psykosocial stress. Det fanns risk för att det friska syskonet kunde drabbas av PTSD i senare ålder. De isolerade sina känslor från omvärlden och fick inte det stöd de behövde. Även lång tid efter att det sjuka syskonet gått bort i cancer bearbetade det friska syskonet sin sorg (a.a.).

Samtliga syskon i Nolbris et al. (2007) studie hade haft tankar om att de skulle kunna förlora sitt syskon. Det friska syskonet kunde även uppleva en frustration över att inte kunna hjälpa sitt syskon (a.a.). Avundsjuka kunde förekomma när det sjuka syskonet fick uppmärksamhet från föräldrar och närstående liksom en oro för att överbelasta föräldrarna med deras egna tankar och känslor (Nolbris et al., 2007; Benderix & Sivberg, 2007).

## Syfte

Studiens syfte var att beskriva upplevelser av att vara syskon till ett sjukt barn som har vårdats eller vårdas på sjukhus

## Metod

En litteraturstudie med metasyntetisk inriktning baserad på kvalitativ forskning har gjorts. Då det är en fördjupad förståelse av upplevelsen av att vara syskon till ett sjukt barn som är i fokus är kvalitativ analys en lämplig metod (Backman, 2008).

## Urval

För att nå relevant litteratur som svarar på studiens syfte har inklusion- och exklusionskriterier använts. Inklusionskriterierna var: syskon som vårdas eller har vårdats på sjukhus, artiklar skrivna på engelska, svenska, danska och norska samt vara publicerade efter 2009. Studier som ej har gjorts ur de friska syskonets perspektiv exkluderades.

Avgränsningarna har använts för att nå rätt kontext. En begränsning av språk har gjorts för att minimera feltolkningar på grund av författarnas språkkunskaper. För att nå aktuell forskning valdes artiklar som var publicerade efter 2009. Upplevelser relaterat till att det sjuka syskonet avlidit kan skilja sig från de syskon som överlevt. Det skulle kunna påverka litteraturstudiens resultat, därav valde författarna att utesluta dessa. Det friska syskonets ålder får ej överstiga 25 år. Denna avgränsning valdes för att inkludera upplevelser från adolescensenperioden.

## Datainsamling

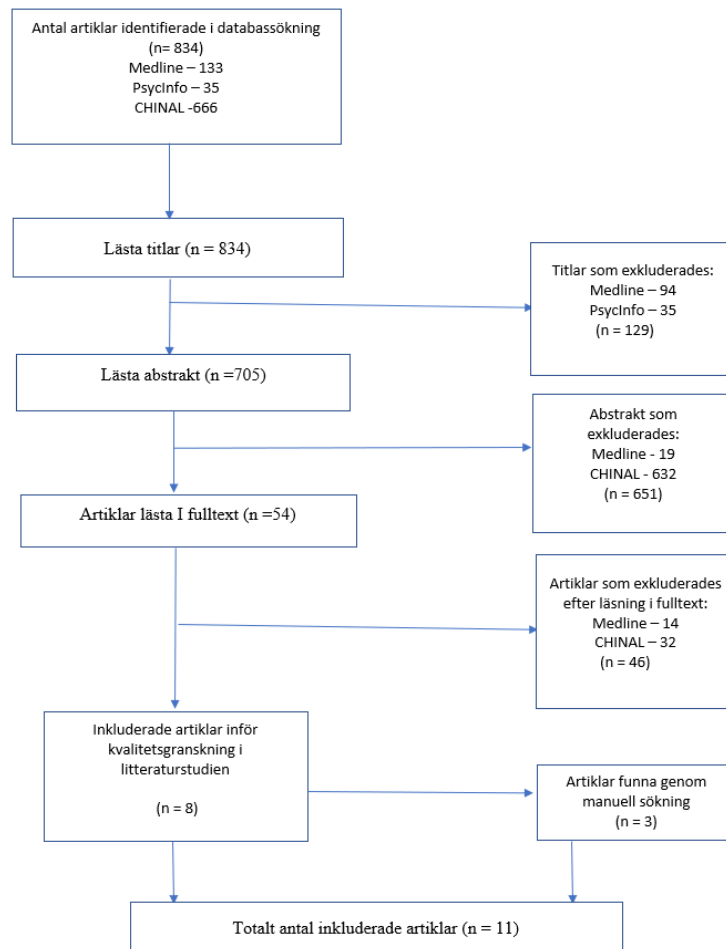
För att formulera studiens frågeställning inför datainsamlingen av kvalitativa studier användes SPICE-modellen (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2017). SPICE står för Setting (sammanhang), Perspective (perspektiv), Intervention/Interest (intervention), Comparison (jämförelse) och Evaluation (utvärdering). Genom användande av SPICE blir det tydligt i vilken kontext studien är genomförd i, ur vems perspektiv studien är gjord samt vilka fenomen som ska studeras och eventuellt jämföras. Modellen användes för att underlätta strukturering av studiens frågeställning och litteratursökning (a.a.).

Datamaterial har sökts via databaserna Medline, CINAHL och PsycInfo. Medline är inriktad på medicin och omvårdnad (Willman et al., 2011). Det är en väl uppdaterad databas med ca 16 miljoner vetenskapliga artiklar och innehåller i stort sett all medicinsk litteratur och omvårdnadstidskrifter. CINAHL är en databas som är mer inriktad på omvårdnadsvetenskap.

CINAHL står för Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature och databasen innehåller ca 2,2 miljoner vetenskapliga artiklar (a.a.). PsycInfo (Psychological Abstracts) är en databas vars innehåll fokuserar på beteendevetenskap och psykologi (Karlsson, 2012). PsycInfo innehåller referenser från cirka 2500 tidskrifter (a.a.).

Sökorden är hämtade från vårt syfte och översatt till engelska. Även synonymer till dessa begrepp har använts. Sökord som använts: *sibling, child, support, adolescens, hospital, hospital units, wellbeing, experience, feeling, attitude* och *perception*. MeSH-termer, ämnesord och fritextord har använts för att bilda blocksökningar med hjälp av de booleska termerna “AND” och “OR” (Willman et al., 2011). Trunkering “\*” och “+” i syfte att få snävare ämnesord. Detta för att få mer exakta träffar och ett bredare urval i litteratursökningen (a.a.). För sökschema och sökhistorik se Bilaga 1. Samtliga sökningar gjordes tillsammans med bibliotekarie från biblioteket på Helsingborgs lasarett.

Datansamlingen har skett i tre steg. I första steget granskade vi titlar till de artiklar som framkom efter databassökningarna. Titlar som ej var relevant utifrån studiens inklusions och exklusionskriterier sorterades bort manuellt. Vidare lästes abstrakt för en andra bedömning. Abstrakt som innehöll studiens bärande begrepp, syskons upplevelser, samt våra inklusionskriterier valdes ut och om nödvändigt beställdes. I sista steget granskades artiklar i fulltext. Under alla steg har artiklar exkluderats med hänsyn till inklusions- och exklusionskriterier, ej originalstudie samt studier som varit irrelevanta för studiens syfte. En manuell sökning av relevanta artiklar gjordes i referenslistorna av de utvalda artiklarna till resultatet. Resultatet av den manuella sökningen resulterade i totalt tre relevanta artiklar som svarade på syftet samt inklusionskriterier. Se Figur 1 för en samlad bild av urvalsprocessen och de inkluderade artiklarna.



Figur 1. Flödesschema över artikelgranskning

Av de 54 artiklarna som granskades i fulltext och som belyste upplevelsen av att vara syskon till ett sjukt barn som har vårdats eller vårdas på sjukhus exkluderades 46 stycken som inte höll för en närmare läsning, detta med hänsyn till inklusions och exklusionskriterier. Det slutgiltiga antalet studier resulterade i 11 kvalitativa intervjustudier, åtta genom databassökning och tre genom manuell sökning, som inkluderas i kvalitetsgranskningen.

## Kvalitetsgranskning

För att kvalitetsbedöma de valda artiklarna har SBU:s granskningsmall (2012) för Kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetod - patientupplevelser använts. Studiens syfte, urval, kontextbeskrivning och etiskt ställningstagande granskas efter denna granskningsmall. En granskningsmall kan tjäna som ett stöd för den systematiska kvalitetsgranskningen (Rosén, 2012). Även tillförlitligheten och trovärdigheten ökar vid användning av en granskningsmall (a.a.). Två av litteraturstudiens artiklar består av en

kvalitativ och en kvantitativ del. Författarna har exkluderat den kvantitativa delen och endast granskat det kvalitativa materialet enligt granskningsmallen. De kvantitativa delarna exkluderades då det inte angavs vems upplevelser som hade redovisats och kunde därför inte användas i litteraturstudiens resultat. Författarna till denna litteraturstudie bedömde kvalitén, på samtliga artiklar, från medelhög till hög. Detta resulterar i ett slutgiltigt antal på 11 kvalitativa artiklar. För artikelöversikt samt kvaliteten på litteraturstudiens artiklar se Bilaga 1. Sökning, granskning och bedömning av artiklar har författarna gjort tillsammans. Vid oenighet diskuterades studiens innehåll, artikeln inkluderades sedan för fortsatt granskning och bedömning.

## Analys av data

En metasyntes har använts för att beskriva, analysera och tolka litteraturstudiens sammanställning av forskningsresultatet. Att följa en metasyntes innebär att olika studiers resultat kombineras och resulterar i nya perspektiv (William & Stoltz, 2012). Analysen av data har följt en kvalitativ innehållsanalys. Fokus vid kvalitativ innehållsanalys är att identifiera likheter och skillnader av personers levda erfarenheter och/eller upplevelser (Krippendorff, 2004). Att analysera och tolka datamaterialet med en kvalitativ innehållsanalys innebär att man gör en ny systematisk kodning och kategorisering av innehållet. Detta görs genom läsning, tolkning och kodning. Av koderna bildas kategorier. De olika kategoriernas innehåll måste vara skilda från varandra. En kod ska inte kunna placeras under två kategorier och allt material måste kunna placeras under någon passande kategori (a.a.).

En induktiv ansats har använts. Att arbeta induktivt innebär att utgå från innehållet i texten utan att använda förutbestämda teorier eller låta förutfattade meningar och förförståelser färga analysen (Bengtsson, 2016). Texten ska tala fritt, koderna och kategorierna ska med hjälp av litteraturstudiens syfte och frågeställning visa sig tydligt under analysens gång (a.a.). Det är de manifesta, klart framträdande, innehållet i datamaterialet som har legat i fokus. Författarna har återgått och haft syftet i åtanke under hela analysprocessen. Författarna till denna studie läste artiklarnas resultat var för sig i en första genomläsning för att få en uppfattning om helheten samt innehåll i datamaterialet. Under genomläsningen markerades koder som beskrev syskonens upplevelser. Datamaterialet lästes återigen igenom flera gånger för att säkerställa att inget blivit missat. Artiklarnas resultat diskuterades och de koder som beskrev syskonens upplevelser organiserades och grupperades sedan för att bilda underlag till

kategoriseringen. Datamaterialet och koderna har studerats kritiskt och genom förflyttningar mellan subkategorier och huvudkategorier kunde författarna identifiera likheter och skillnader. Alla koder representeras under en kategori och huvudkategoriernas innehåll är skilda från varandra. Detta var möjligt då författarna fortlöpande diskuterade tankar och resonemang tillsammans. Successivt har en ny struktur utifrån det samlade innehållet formats och kommer att presenteras efter huvudkategorierna.

## Förförståelse

Författarna till denna studie arbetar på barnavdelningen i Helsingborg. I Helsingborg är målet att arbeta familjecentrerat. Författarna till denna litteraturstudie upplever att det är vanligt att det endast är föräldrarna som är på avdelningen. Syskonen är hemma med andra anhöriga. De syskon som besöker sitt sjuka syskon på avdelningen och som personalen träffar upplevs positiva och även nyfikna på miljön.

## Forskningsetiska avvägningar

Inget etiskt godkännande behövs vid en litteraturstudie (Wallengren & Henricson, 2008). De utvalda artiklarna har blivit godkända av en etikmyndighet samt av den verksamhet där studien är utförd. Alla informanter har lämnat informerat samtycke. Författarnas förförståelse är beskriven vilket stärker studiens pålitlighet (Forsberg & Wengström, 2013). Deltagarnas identitet och personuppgifter är skyddade.

## Resultat

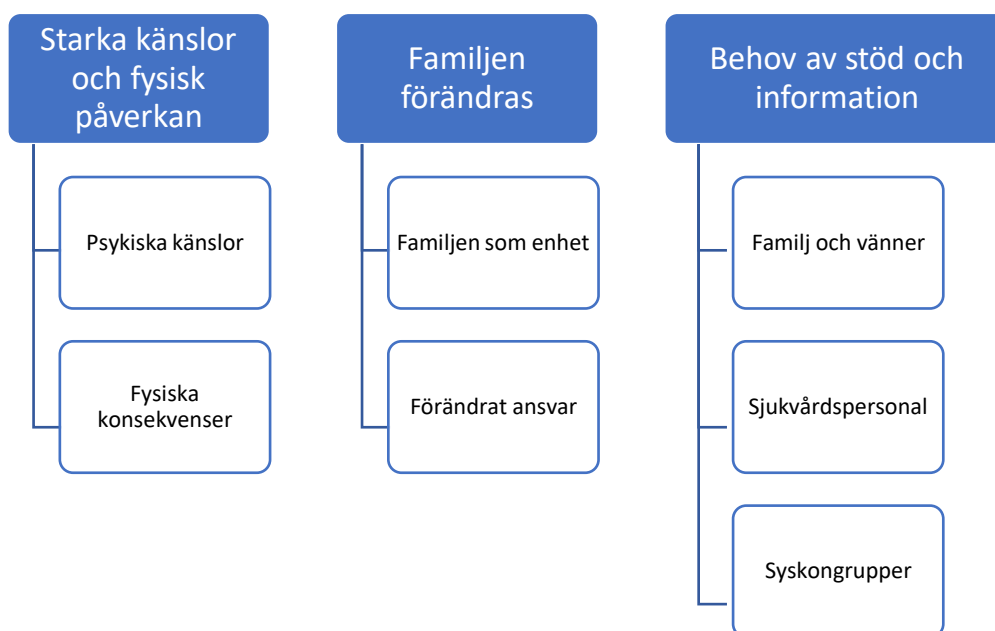
Resultatet bygger på elva kvalitativa intervjustudier. I fyra av studierna genomfördes intervjuerna i samband med en intervention.

Dessa studier var:

- Jenholt Nolbris och Hedman Ahlström (2014) - stöd i form av utbildning för det friska syskonet samt införande av stödgrupp till syskon.
- Prchal et al. (2012) - Stöd i form av utbildning om sjukdomen för det friska syskonet
- Nolbris et al. (2010) - Införande av stödgrupp till syskon
- Nabors et al. (2013) - Lekterapi

De vetenskapliga artiklarna innehåller forskning från Sverige, Belgien, England, Schweiz, Tyskland, USA och Kanada. Sammanlagt bestod informanterna i denna litteraturstudie av 83 flickor och 92 pojkar i en ålder mellan 2–25 år.

I resultatet framkom kodord som beskrev de friska syskonens upplevelser. Koderna delades in i sju kategorier, som var *psykiska känslor*, *fysiska konsekvenser*, *förändrat ansvar*, *familjen som enhet*, *familj och vänner*, *sjukvårdspersonal* och *syskongrupper*. Samt tre huvudkategorier, *Starka känslor och fysisk påverkan*, *Familjen förändras* samt *Behov av stöd och information*.



Figur 2. Kategorisering

### Starka känslor och fysisk påverkan

Syskon till barn som vårdas eller har vårdats på sjukhus kan påverkas i hög grad både psykiskt och fysiskt (Jenholt Nolbris et al., 2014; Malcolm et al., 2014; Van Schoors et al., 2019). Det var vanligt att de friska syskonen upplevde chock som är en del av en krissituation (Jenholt Nolbris et al., 2014; Van Schoors et al., 2019; D’Urso et al., 2017; Long et al., 2015; Prchal & Landolt, 2012).

### *Psykiska känslor*

Vid sjukdomsbesked kunde de friska syskonen uppleva olika stadier av sorg (Jenholt Nolbris et al., 2014; D'Urso et al., 2017; Long et al., 2015). Den nya situationen skapade ängslan och de friska syskonen spenderade mycket tid att tänka på syskonets diagnos och prognos. Känslor som rädsla, osäkerhet och oro var inte främmande. De känslor som de friska syskonen upplevde vid diagnos kunde även göra sig tydliga i samband med att det sjuka syskonet fick sin behandling (a.a.). Efterhand som tiden gick ändrades oron relaterad till diagnos och prognos (Jenholt Nolbris et al., 2014). Syskonen hade fått en insikt i att deras bror eller syster levde under svåra förhållanden med många begränsningar i det dagliga livet (Jenholt Nolbris et al., 2014; D'Urso et al., 2017; Long et al., 2015). De oroade sig över att det sjuka syskonet inte skulle få uppleva en normal och lycklig barndom (a.a.). Samtidigt upplevde några av syskonen att de initiala känslorna som rädsla, osäkerhet och oro inte ändrades (D'Urso et al., 2017). En anledning till det kunde vara att allt kretsade kring det sjuka syskonet (a.a.). De beskrev hur de kunde uppleva en känsla av hjälplöshet och att det var svårt att stå maktlös sidan om utan att ha möjlighet att hjälpa sitt sjuka syskon (Jenholt Nolbris et al., 2014; D'Urso et al., 2017).

När de friska syskonen fick mer erfarenhet av att leva med sitt sjuka syskon ersattes känslan av chock med mer komplexa känslor som ilska, skuld, sorg, hjälplöshet och svartsjuka (Jenholt Nolbris et al., 2014; D'Urso et al., 2017; Long et al., 2015). I en studie av Long et al. (2015) framkom det att syskon kunde vara ovilliga att tänka tillbaka till tiden för sjukdomsbeskedet då den bestod av svåra minnen. Många syskon beskrev även att de hade minnesluckor från tiden vid sjukdomsbeskedet (a.a.). De friska syskonen var inte enbart oroliga för sitt sjuka syskon utan kunde också vara oroliga för sina föräldrar (Jenholt Nolbris et al., 2014; Malcolm et al., 2014; Van Schoors et al., 2019; Graff et al., 2012; Nabors et al., 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Long et al., 2015). De friska syskonen uppfattade föräldrarnas trötthet och ängslan över sitt sjuka barn vilket kunde leda till en ökad oroskänsla hos de friska syskonen (Nabors et al., 2013).

De friska syskonen som genomgått en tidigare nämnd intervention kunde uppleva att det hade stärkt deras välbefinnande (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010; Nabors et al., 2013; Prchal et al., 2012; Prchal & Landolt, 2012). De yngsta syskonen till de sjuka barnen upplevde att de lättare kunde hantera sina känslor och upplevelser i lekterapi



(Nabors et al., 2013). Genom lek kunde de avreagera sig och bearbeta sitt sjuka syskons situation och behandling (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nabors et al., 2013). De friska syskonen kunde fortfarande vara oroliga över framtiden (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014). De önskade att deras sjuka syskon skulle bli bättre och att allt skulle bli som förr. Även om oron för framtiden fanns kvar efter den utförda interventionen kunde de friska syskonen ändå känna hopp (a.a.).

### *Fysiska konsekvenser*

Oro, rädsla och osäkerhet kunde påverka det friska syskonets sömnkvalitet (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2014). Syskonen kunde ligga sömlösa om nätterna och oro sig över att bli smittade och i vissa fall till och med om de själva kunde avlida (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2014; Long et al., 2015). Många upplevde mardrömmar där innehållet kunde handla om att deras sjuka syskon skulle gå bort (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2014). De friska syskonen kunde även berätta att de led av huvudvärk, ont i magen och/eller i hjärtat relaterat till sin sorg (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014). En del syskon beskrev oron och sorgen som en sjukdomskänsla. Det var inte ovanligt att de tog värktabletter för att lindra dessa känslor (a.a.).

De syskon som deltog i en av de tidigare beskrivna interventionerna upplevde en förbättrad sömn, att de somnade lättare om kvällarna samt att de hade färre mardrömmar (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2014). Det fanns fortfarande nätter då de låg sömlösa, speciellt när deras sjuka syskon var inlagda på sjukhus, men de upplevdes som färre än innan interventionen (a.a.).

### *Familjen förändras*

Syskonens upplevelse av att familjen inte var samma enhet som tidigare beskrevs i flera studier (Jenholt Nolbris et al., 2014; Malcolm et al., 2014; Van Schoors et al., 2019; Graff et al., 2012; Nabors et al., 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; D'Urso et al., 2017; Long et al., 2015). Vardagen hade förändrats och det dagliga livet innehöll nya krav. Det kunde leda till att syskon kunde behöva ta mer ansvar för att få vardagen att fungera (D'Urso et al., 2017; Long et al., 2015; Prchal & Landolt, 2012).

### *Familjen som enhet*

De friska syskonen upplevde att föräldrarnas uppmärksamhet enbart eller ofta gick till det sjuka syskonet (Jenholt Nolbris et al., 2014; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010; Nabors et al., 2013; D'Urso et al., 2017; Long et al., 2015; Prchal & Landolt, 2012). De friska syskonen upplevde sig exkluderade och de kände en frustration över att känna sig bortglömda (Jenholt Nolbris et al., 2014; Malcolm et al., 2014; Prchal & Landolt, 2012). Som en konsekvens av detta kunde de friska syskonen uppleva att det inte hade någon att prata med som förstod deras känslor (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010).

De friska syskonen blev mer medvetna om familjens resurser när deras bror eller syster insjuknade och vårdades på sjukhus (Van Schoors et al., 2019; Long et al., 2015; Prchal & Landolt, 2012; D'Urso et al., 2017). Trots svårigheterna under behandlingsperioden upplevde syskonen att familjen som enhet blev starkare (a.a.). Även om sjukdomen kunde utgöra hinder för familjen att spendera lika mycket tid tillsammans som tidigare beskrev de friska syskonen att det fanns mycket kärlek och omtanke i deras familj (Van schoors et al., 2019; D'Urso et al., 2017).

### *Förändrat ansvar*

Föräldrarna spenderade mycket tid på sjukhuset, det kunde vara en anledning till att de friska syskonen höll sina tankar och känslor för sig själv (Nabors et al., 2013). Syskonen ville inte belasta sina föräldrar mer än vad de redan var (a.a.). På grund av frånvarande föräldrar upplevde även syskon att de fick växa upp snabbare och ta mer ansvar hemma (Malcolm et al., 2014; D'Urso et al., 2017; Long et al., 2015; Prchal & Landolt, 2012). Det var både positiva och negativa känslor angående detta, många syskon kände en stolthet över att det kunde hjälpa till och underlätta för deras föräldrar medan andra upplevde det som en utmaning att inte låta det påverka deras egna sociala liv med kompisar och fritidsaktiviteter (a.a.).

### **Behov av stöd och information**

Det var flera friska syskon som uttryckte att de hade väldigt lite kunskap om sitt sjuka syskons diagnos (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Van Schoors et al., 2019;

Jenholt Nolbris et al., 2014). De fick inte den information som de kände att de behövde för att minska sin oro. Denna oro hade minskat om någon hade tagit sig tiden att berätta om sjukdomen, behandlingen och dess biverkningar (a.a.). Ett sätt att hantera detta var att tillhöra en syskongrupp där man kunde uttrycka sina egna känslor och tankar samt få stöd från andra (Nolbris et al., 2010).

### *Familj och vänner*

Föräldrarna var i många fall de friska syskonets enda källa till information (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014). I samband med sjukdomsbeskedet upplevde de friska syskonen ett stort behov att få svar på alla frågor angående orsaken till att deras syskon var på sjukhus (Van Schoors et al., 2019; Jenholt Nolbris et al., 2014). Många av de friska syskonen upplevde att den information som gavs, gavs på ett för komplext och avancerat sätt av föräldrarna. Andra kunde även uppleva att föräldrarna undanhöll information för att skydda de friska syskonen (a.a.). I vissa fall när föräldrarna inte lyssnade på eller gav det friska syskonet uppmärksamhet, vände de sig till sina vänner för att få stöd (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010; D'Urso, 2017; Long et al., 2015). Tyvärr var det inte alltid att vännerna hade förståelse för vad de friska syskonen gick igenom, de kunde därför inte alltid vara det stöd som syskonen hade behov av (Nolbris et al., 2010; Long et al., 2015). De syskon som försökte prata med sina föräldrar kunde mötas av en förälder som inte hade tid eller ork att lyssna (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014).

I Van Schoors et al., (2019) studie skiljde sig detta resultat, de friska syskonen upplevde att de fick den information som de behövde av sina föräldrar (a.a.). Det fanns även syskon som upplevde att de inte behövde mer information (Prchal & Landolt, 2012). Om föräldrarna pratade för mycket om sjukdomen hemma, kunde de friska syskonen känna att sjukdomen tagit över alla samtalsämnen i familjen. De var trötta på att enbart prata om deras sjuka syskons sjukdom (a.a.). Resultatet visade även att föräldrarna involverade de friska syskonen mer om det friska syskonet hade kunskap om diagnosen (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014). De friska syskonen kände sig på så sätt mindre utanför och mer delaktiga i vården genom att prata om syskonets tillstånd och behandling. De friska syskonen beskrev även att det fanns mycket kärlek och omtanke i familjen trots att sjukdomen kunde hindra dem från att vara tillsammans. Familjerna hade däremot olika sätt att visa sin kärlek och sitt stöd på, oavsett om det var i ord eller handling (a.a.).

### *Sjukvårdspersonal*

Många av de friska syskonen upplevde att den information de fick av sjukvårdspersonal lämnades på ett för avancerat språk eller sätt vilket kunde skapa en onödig oro (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010; Prchal et al., 2012; D'Urso et al., 2017; Long et al., 2015). Att få svar på sina frågor och funderingar var en viktig prioritet för de friska syskonen (Van Schoors et al., 2019). Hur detaljerad informationen skulle vara varierade (Long et al., 2015). Vissa av de friska syskonen upplevde att de kunde få för mycket information av sjukvårdspersonalen. Det fanns även de syskon som tyckte att en grundläggande information om sjukdomen och om behandlingen räckte för att avlägsna den största oron (a.a.).

Informationsbrist kunde leda till att de friska syskonen fick fel uppfattning om vad sjukvårdspersonalen gjorde med deras sjuka bror eller syster (Nabors et al., 2013). Som exempel berättade ett syskon att doktorn tog det sjuka barnets blod och skar bort deras hjärna (a.a.). För att få en bättre bild om var de sjuka syskonen befann sig under vårdtiden ville de friska syskonen vara med på sjukhuset (Prchal et al., 2012). Genom att sjukvårdspersonalen utbildade de friska syskonen och gav information om diagnosen kunde oron och stressen av att inte veta vad som pågick minska (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010; Prchal et al., 2012). Det var av vikt att informationen som gavs, gavs på ett anpassat sätt till mottagarens mognad och förståelse av sjukvårdspersonalen (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010; Prchal et al., 2012).

### *Syskongrupper*

Genom syskongrupper kunde de friska syskonen få tillbaka sin framtidstro (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010; Long et al., 2015). Många syskon önskade att dessa grupper hade funnits tidigare så att de hade haft ett forum där de kunde avreagera sig och framför allt få stöd (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014; Nolbris et al., 2010).

I Nolbris et al. (2010) studie ingick de friska syskonen i syskongrupper. I dessa grupper kunde de friska syskonen prata om sina egna känslor och tankar utan att vara rädda för att sära eller belasta någon. De beskrev en glädje över att träffa andra som var i samma situation. Att tillhöra en grupp och vara en del av ett sammanhang var en befrielse för många. Att höra andras tankar och reflektioner gjorde också att de förstod sig själva samt sitt sjuka syskon

bättre. Många av dessa syskon upplevde en lättnad av att det fanns andra som förstod, vilket de tidigare aldrig hade känt. Att träffas i dessa grupper hjälpte syskonen att samla kraft och de fick det stöd de behövde för att orka fortsätta med sin och sitt sjuka syskons resa (a.a.).

## **Diskussion**

### **Metoddiskussion**

För att svara på studiens syfte har en litteraturstudie med metasyntes gjorts. Författarna valde att göra en litteraturstudie eftersom det kan vara problematiskt att erhålla ett informerat samtycke från barn. Barns förmåga att bedöma risker och konsekvenser är inte fullt utvecklat och kan lätt påverkas av andra (Lagercrantz, 2012). Det kan även uppstå ett problematiskt maktförhållande när barn befinner sig i en kontext där de är otrygga. De kan svara vad dem tror att de vuxna vill höra (a.a.). Vid empirisk forskning måste författare förhålla sig till lagen om etikprövning (Sveriges Riksdag, 2003). Lagens syfte är att skydda och respektera människan och människovärdet vid forskning (a.a.). Även om det är problematiskt att göra studier utifrån barns upplevelser behövs forskning baserat på barns perspektiv. Barn har rätt att delta i alla beslut som rör dem (UNICEF, 2020). Eftersom författarna ville framhäva syskonens upplevelser, föll valet på en litteraturstudie där etiska ställningstagande och godkännande redan är utförda. Kunskap som inkluderade en stor variation av friska syskon, oberoende av det sjuka syskonets diagnos eftersträvades. Det visade sig vara svårt att nå det breda urvalet eftersom majoriteten av tidigare forskning är gjord på syskon till barn med cancer. Även om en bredare grupp av sjukdomar inte representeras tror författarna att resultatet är överförbart för en större grupp än syskon med cancer. Artiklar där de friska syskonens upplevelser beskrevs efter att det sjuka barnet avlidit exkluderades. Enligt Jenholt Nolbris et al. (2014) är sorgearbetet annorlunda för syskon till avlidna syskon.

Sökschemat är tydligt presenterat och sökningen kan därför upprepas vilket höjer verifierbarheten (Polit & Beck, 2014). För att komma åt så stor del forskning som möjligt har sökning skett i flera databaser, vilket ökar tillförlitligheten. I föreliggande studie har Medline, CINAHL och PsycInfo används. Dessa sökmotorer är lämpliga eftersom de fokuserar på omvårdnad och upplevelser (a.a.). Artiklar från PsycINFO har inte använts eftersom de inte

svarade på syftet. Att använda ett större antal databaser hade kunnat resultera i fler träffar på relevanta artiklar. Detta kan ha påverkat resultatet och tillförlitligheten negativt. Artiklar som svarat på syftet kan ha gått förlorade. Kvalitetsbedömningen av artiklarnas resultat gjordes gemensamt och sammanfogades därefter i granskningsmallen. Artiklar som använts till studiens resultat hade en hög eller en medelhög kvalitet. Att inkludera artiklar vars kvalitet är låg skulle påverka studiens resultat negativt. Förförståelse är kunskap, föreställningar och antagande som kan användas för att förstå ett nytt sammanhang (Nyström, 2009). En förförståelse kan vara ett hinder i form av fördomar och/eller möjligheter i form av förkunskap (a.a.). För att förhindra att erfarenheter och förutfattade meningar påverkar resultatet är det bra om förförståelsen beskrivs samt diskuteras (Olsson & Sörensen, 2011). För att undvika att författarnas förförståelse påverkat resultatet har de granskade artiklarna lästs flera gånger, var för sig och tillsammans. I enlighet med Friberg (2012) ökar det den objektiva synen på resultatet.

Överförbarheten i resultatet kan ha påverkats av att kontexten i litteraturstudiens artiklar innefattar två stora världsdelar. Oavsett är syskon alltid syskon och då urvalet representeras av olika delar av världen ges en global syn på syskons upplevelser. Författarna till denna litteraturstudie tror att resultatet är överförbart till andra industriländer. Emellertid ökar tillförlitligheten i Sverige då de flesta studierna till litteraturstudiens resultat är gjorda på syskons upplevelser i svensk sjukvård. Författarna till denna litteraturstudie tror däremot inte att syskonens upplevelser är beroende av pengar, kultur eller diagnos utan av känslorna för varandra.

## Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att undersöka syskons upplevelse till barn som vårdas eller har vårdats på sjukhus. Resultatet visade framförallt att många psykiska känslor och fysiska konsekvenser kunde påverka de friska syskonen. Det visade sig även att de friska syskonen upplevde att de behövde mer kunskap och information om sjukdomen och att de på ett eller annat sätt upplevde att familjen förändrades som enhet. Familjen kunde påverkas både positivt och negativt och de friska syskonen beskrev hur de blev medvetna om familjens resurser. Resultatet kommer att diskuteras utifrån Kims (2010) omvårdnadsdomäner.

### *Klientområdet*

Suzie Kim beskriver under denna domän problematiska existentiella fenomen som bland annat rädsla, oro och förlust (Kim, 2010). I litteraturstudiens resultat konstaterades det att de friska syskonen upplevde en mängd av olika känslor. De saknade kunskap och information och hade svårt att förstå vad som hände med deras sjuka syskon. Dessa upplevelser visade sig hänga ihop då bristfällig information eller information given på ett för avancerat sätt kunde leda till en ökad oro, stress och rädsla. Resultatet i litteraturstudien visade att de friska syskonens negativa psykiska upplevelser förbättrades efter deltagande i till exempel en syskongrupp. En specialistsjuksköterska med inriktning barn och unga ska vara ett stöd för det sjuka barnet men även till deras närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Barnsjuksköterskan ska ge utrymme för det friska syskonets funderingar och ge information på lämpligt sätt (a.a.). Syskon till sjuka barn som vårdas på sjukhus har rätt till åtgärder som främjar deras hälsa och välmående (UNICEF, 2020). Görs detta kan det friska syskonet enligt Kim (2010) känna hälsa, hopp, välmående samt upplevelse av mening. Utifrån denna litteraturstudie kan man konstatera att det föreligger vissa risksituationer när ett barn blir sjukt. Oron hos det friska syskonet är hög och likaså okunskapen om deras syskons diagnos. Barns deltagande är viktig och barn bör involveras som en del i omvårdnaden. Till följd av att de friska syskonen inte involveras och informeras kan det uppstå problem.

I litteraturstudiens resultat framkom det att den psykiska påverkan kunde leda till fysiska komplikationer på olika sätt. Barns reaktioner vid kris kan visas genom störd sömn, ätstörningar och renlighetsproblematik (Eide & Eide, 2019). I litteraturstudiens resultat framkom det att flera av de friska syskonen led av störd sömn vilket är ett tecken på kris. De tidigare beskrivna interventionerna förbättrade de psykiska upplevelserna och på så vis minskade de fysiska symtomen.

### *Klient-sjuksköterskeområdet*

Litteraturstudiens resultat visade att det fanns ett behov av stöd till syskon som har en bror eller syster som vårdas eller har vårdats på sjukhus. Det var många syskon som uttryckte att de önskade att de hade någon att prata med. De önskade att en doktor eller sjuksköterska tog sig tid att förklara syskonets diagnos och vilka bieffekter som kunde förväntas. Enligt Kim (2010) som beskriver mötet som en central del i omvårdnaden är det viktigt att ta tillvara på

den mänskliga kontakten samt beröring, närvaro, empati och informationsutbyte. I ett bra möte får även det friska syskonet möjlighet och tid för att uttrycka sina känslor, få uppmärksamhet och behålla sin självkänsla (a.a.).

Barn är ingen homogen grupp utan de har olika erfarenheter, förutsättningar och befinner sig olika i utvecklingsfasen (Eide & Eide, 2019). Det finns ingen manual för hur man bäst kommunicerar med ett barn. Ibland kan det vara nödvändigt att låta det ta tid för att vinna barnets förtroende. Barn är utlämnade åt de vuxna och sjukvårdspersonalen för att skapa en trygghet i sjukdomssituationen. Det är därför av stor vikt att barnsjuksköterskan kan främja och stärka relationen mellan barn och sjukvårdspersonal. För att vinna ett barns tillit och ge familjemedlemmar den omvårdnad de behöver behövs bland annat tid som används väl (a.a.). Tid kan vara en bristvara inom sjukvården. Att involvera syskon kan på så vis bli en organisatorisk och ekonomisk fråga. I mötet mellan klient och sjuksköterska skapas en relation. Är relationen god och syskonen får förtroende för sjuksköterskan kan hälsa och bra omvårdnad lättare uppnås.

### *Praktikområdet*

Praktikområdet omfattas av aktiviteter som är knutna till sjuksköterskan som yrkesutövare. Det är barnsjuksköterskans uppgift att se till att både friska och sjuka syskon känner sig hörda och att deras behov tillgodoses (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Detta är även i enlighet med barnkonventionen (UNICEF, 2020). I konventionen uppmärksammas barnrättsperspektivet vilket innebär att barn ska ses som individer som innefattas av mänskliga rättigheter. Hänsyn till Barnkonventionen ska alltid tas i frågor som rör barn (a.a.). För att öka syskons förmåga till informationshantering bör även sjuksköterskan, i enlighet med Kims (2010) domäner och praktikområdet eftersträva en god relation och identifiera syskonens behov.

I enlighet med kompetensbeskrivningen som Riksföreningen för Barnsjuksköterskor i samarbete med svensk sjuksköterskeförening har utarbetat, ska vården ske enligt ett barn- och familjecentrerat förhållningssätt (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Familjen innefattar vårdnadshavare, viktiga personer i familjens närhet och syskon. Barnet och familjen ska bemötas på ett respektfullt sätt och specialistsjuksköterskan ska försöka möjliggöra en delaktighet i omvårdnadsarbetet (a.a.). Författarna till litteraturstudien tror att fördelarna med



att inkludera det friska barnet är att de får en bättre förståelse för syskonens diagnos och en ökad kunskap som leder till ökat välmående. I en studie gjord av Nolbris och Nilsson (2017) undersöks syskonstödjares tankar om att ge stöd till friska syskon till barn som vårdas på sjukhus. Resultatet i denna studie visade att det var viktigt att syskonstödjaren kunde interagera både med personal och föräldrar för att på bästa möjliga sätt hjälpa de friska syskonen (a.a.). Denna studie bekräftar att det är viktigt för vårdpersonalen att involvera de friska syskonen.

I flertalet av de vetenskapliga artiklarna som ingick i denna litteraturstudies resultat upplevde de friska syskonen att deras föräldrar spenderade mycket tid på sjukhuset. Det medförde att de friska syskonen kände sig ensamma och utanför. Finns det, som tidigare nämnts, möjlighet att ta hjälp av någon som ansvarar för syskonen kan det underlätta för föräldrarna att ta med det friska syskonet till avdelningen. Känslan av utanförskap hade minskat och det friska syskonet hade upplevt en större gemenskap. Det är barnsjuksköterskans uppgift att se till att syskonen får det stöd som de behöver och att involvera hela familjen. För att involvera syskonen i omvårdnaden kan barnsjuksköterskan ta hjälp av de 4 olika kärnbegrepp som ingår i familjecentrerad omvårdnad (Institute for patient- and family-centered care, 2020). Dessa fyra begrepp är värdighet och respekt, informationsdelning, deltagande och samarbete ligger till grund för att kunna involvera alla parter i vården (a.a.).

### *Omgivningsområdet*

I litteraturstudiens resultat framkom även att en implementering av en syskongrupp hade en positiv inverkan på syskonens välbefinnande. Detta oavsett hur den hade genomförts. Syskon som hade fått stöd, information och bekräftelse beskrev att de efteråt hade mer kunskap om syskonets diagnos, vilket minskade deras oro och stress. De tidigare nämnda interventionerna utfördes i sjukhusmiljö, antingen i samtalsrum eller under lekterapi. Enligt Kim (2010) bör klienten erbjudas en trygg miljö där de kan få stöd och vara sig själv. Enligt kompetensbeskrivningen för legitimerade barnsjuksköterskor ska barns rätt till en barnvänlig miljö värnas om (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Miljön som ett omvårdnadsfenomen kan ha betydelse, vilket den barnspecialiserade sjuksköterskan måste ta hänsyn till (a.a.). Resultatet visade att de friska syskonen ville vara med på sjukhuset så mycket som möjligt. Det gav dem tillfälle till att bekanta sig med miljön och det gjorde att de fick en realistisk bild av vad sjukhuset var, miljön blev inte lika skrämmande. Enligt Nolbris och Nilsson (2017)

gjorde syskonstödjare det möjligt för syskon i samma situation att träffas. Omgivningen tas tillvara och nyttjas på ett sätt som kan leda till välmående hos det friska syskonet (a.a.). Fördomar och rädslor kan förhindras eller påverkas och de friska syskonen har en chans att skapa en relation till sjukvårdspersonalen.

## **Konklusion och implikationer**

Litteraturöversikten visar att syskon till barn som vårdas eller har vårdats på sjukhus har ett behov av att synas och inkluderas. Bristande stöd, information och kunskap kunde vara bidragande faktorer som påverkar det friska barnet psykiskt och fysiskt. Med hjälp av olika utbildningsinsatser kunde syskonen uppleva en ökad kunskap och en bättre hantering av det sjuka syskonets diagnos och förändringar i vardagen. Att ge information och utrymme för att ge utlopp för känslor genom samtal eller lekterapi är åtgärder som sjukvårdspersonalen borde införa och använda. Att vårda barn är speciellt av den anledningen att familjemedlemmar spelar stor roll för det sjuka barnet då familjen är det mest centrala i barnens liv. Som barnspecialiserad sjuksköterska bör stödjande faktorer som undervisning, samtal, delaktighet och inkludering vara självklart för det sjuka barnet, deras föräldrar och gentemot det friska syskonet.

Författarna till denna litteraturstudie föreslår att det bör införas eller erbjudas mer stöd och ökad delaktighet till de friska syskonen. Enligt denna litteraturstudiens resultat förbättrar det syskonens välmående. Det är viktigt att man ser till de friska syskonens behov i ett tidigt skede. Genom att ge det friska syskonet uppmärksamhet samt visa sjukhusomgivningen kan barnsjuksköterskan hjälpa barnet i sin krishantering. Författarna till denna litteraturstudie tror även att om barnsjuksköterskan kan initiera arbetet till en ansvarig syskonstödjare eller personal som är syskonansvarig på alla barnavdelningar skulle de friska syskonen få det stöd de behöver.

## Referenser

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

Barncancerfonden. (2020). *Om barncancer*. Hämtad 20-04-29 från <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/>

Barndiabetesfonden (2020). *Sveriges absolut vanligaste sjukdom hos barn*. Hämtad 2020-05-20 från Barndiabetesfonden <https://www.barndiabetesfonden.se/om-typ-1-diabetes/Typ-1-diabetes/>

Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *Journal of pediatric nursing*, 22(5), Doi: 10.1016/j.pedn.2007.08.013

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *NursingPlus Open*, 2(2016), Doi: 10.1016/j.npls.2016.01.001

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (Red.). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur; 2012.

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: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 22(5), 265–275. Doi: 10.1177/1043454205279303

Cicerelli V. (1995). Siblings reaction across the life span. *New York. Plenum Press*, s.1-11.

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

Eichner, J & Johnson, B. (2012). Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *American Academy of Pediatrics*, 129(2), 394–404. Doi: 10.1542/peds.2011-3084

Eide, H. & Eide, T. (2019). *Omvårdnadsorienterad kommunikation: personorientering, samarbete och etik*. (3. uppl). Lund: Studentlitteratur.

Enskär, K., Carlsson, M., Golsäter, M., Hamrin, E., & Kreuger, A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 14(3),  
Doi: 10.1016/s1043-4542(97)90051-5

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3. utg.) Stockholm: Natur & Kultur.

Friberg, F. (Red.) (2012) *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., (rev.) uppl.) Lund: Studentlitteratur.

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

Gomes, G.C., de Nornberg, P.K.O., Jung, B.C., Nobre, C.M.G., de Rodrigues, E.F., & Xavier, D.M. (2016). Chronic disease in children: Family experience in diagnostic reception. *Journal of Nursing UFPE/ Revista de Enfermagem UFPE*, 6(10), 4837- 4844. Doi: 10 5205/reuol.8200-71830-3-SM.1006sup201616

Graff, J. C., Hankins, J., Graves, R. J., Robitaille, K. Y., Roberts, R., Cejda, K., Hardy, B. T., Johnson, M., & Porter, J. S. (2012). Exploring family communication about sickle cell disease in adolescence. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 29(6), 323–336. Doi: 10.1177/1043454212456086

Hjärtebarnsfonden (2020). *Ny upptäckt: 2000 barn med hjärtfel föds varje år*. Hämtad 20-05-20 från, <https://www.hjardebarnsfonden.se/ny-upptackt-2000-barn-med-hjartfel-fods-varje-ar/#navigation>

SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag. Hämtad 20-11-28, från Riksdagen  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Institute for patient- and family-centered care, (2020). *Patient- and Family- Centered Care Defined*. Hämtad 20-12-20 från <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A. L. (2014). Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer nursing*, 37(5), 1–7. Doi: 10.1097/NCC.0b013e3182a3e585

Jenholt Nolbris, M. & Hedman Ahlström, B. (2014). Siblings of children with cancer - Their experiences of participating in a person-centred support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 254-260. Doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.002

Kandel, I., & Merrick, J. (2003). The birth of a child with disability. Coping by parents and siblings. *The Scientific World Journal*, (3), 741–750. Doi: 10.1100/tsw.2003.63

Karlsson, E K. (2012). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från ide till examination inom omvårdnad*. (s. 95-113). Lund: Studentlitteratur.

Kim H. S. (2010). *The nature of theoretical thinking in nursing*. (3:a uppl). New York : Springer.

Krippendorff, K. (2004). *Content analysis: an introduction to its methodology*. (2. ed.) Thousand Oaks, Calif.: Sage.

Lagercrantz, H. (2012). Hjärnans och barnets utveckling och mognad. Hanséus, K., Lagercrantz, H. & Lindberg, T. (Red.). *Barnmedicin*. (s. 61-68) Lund: Studentlitteratur.

Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance: siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of pediatric*

*oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 32(1), 21–31. Doi: 10.1177/1043454214555194

Lovgren, M., Bylund-Grenko, T., Jalmsell, L., Wallin A-E. & Kreichbergs, U. (2016). Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. *J Pediatr Oncol Nurs*. 33(4), 297-305. Doi: 10.1177/1043454215616605

Malcolm, C., Gibson, F., Adams, S., Anderson, G., & Forbat, L. (2014). A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions: findings from a qualitative study. *Journal of child health care: for professionals working with children in the hospital and community*, 18(3), 230–240. Doi: 10.1177/1367493513485825

Ministry of Health (Central Health Services Council). (1959) The Welfare of Children in Hospital. Report of the Committee. (The Platt Report). London: HMSO

Nabors, L., Bartz, J., Kichler, J., Sievers, R., Elkins, R., & Pangallo, J. (2013). Play as a mechanism of working through medical trauma for children with medical illnesses and their siblings. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 36(3), 212–224. Doi: 10.3109/01460862.2013.812692

Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A. L., Olofsson, L., & Enskär, K. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric nursing*, 36(6), 298–305.

Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings of children treatment treated for cancer. In *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112. Doi: 10.1016/j.ejon.2006.10.002

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

Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård [NOBAB], 2017. *Presentation NOBAB*. Hämtad 2020-11-28 från [http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/Presentation\\_NOBAB\\_2017.pdf](http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/Presentation_NOBAB_2017.pdf)

Nyström, M. (2009). Vårdrelationer i vardagsliv med vacklande hälsa. Friberg, F. & Öhlén, J. (red.). *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (3 uppl.). (s.410-124). Lund: Studentlitteratur.

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

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (7. uppl.) Philadelphia PA: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E., & Landolt, M. 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(1), Doi: 10.1186/1753-2000-6-3

Prchal, A., & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer nursing*, 35(2), 133–140. Doi: 10.1097/NCC.0b013e31821e0c59

Rosén, M (2012). Systematisk litteraturöversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (s. 430 - 444). Lund: Studentlitteratur.

SBU. (2012). *Vår metod*. Hämtad 2020-04-30 från <https://www.sbu.se/sv/var-metod/>

SBU. (2017). *Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik*. Hämtad 2020-11-19 från [https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok\\_kapitel08.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf)

Socialstyrelsen. (2017). *Statistik om skador bland barn 2016*. Hämtad 2020-05-19 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2017-11-5.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *KOMPETENSBEKRIVNING För legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 02-03-20 från [https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning\\_halso-och\\_sjukvard\\_for\\_barn\\_och\\_ungdomar.pdf](https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning_halso-och_sjukvard_for_barn_och_ungdomar.pdf)

Sveriges Riksdag. (2003). *Lag (2003:460) om etikprovning av forskning som avser människor*. Hämtad 2020-11-18 från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)

UNICEF. (2020). *Barnkonventionen*. Hämtad 2020-11-27 från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>

Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2019). Siblings' Experiences of Everyday Life in a Family Where One Child Is Diagnosed With Blood Cancer: A Qualitative Study. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(2), 131–142. Doi: 10.1177/1043454218818067

Wallengren, C & Henricson, M. (2008) Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. Forsberg, C & Wengström, Y. (Red), *Att göra systematisk litteraturstudie*. Stockholm: Natur och Kultur

William, A., & Stoltz, P. (2012). Metasyntes. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från ide till examination inom omvårdnad*. (s. 458-468). Lund: Studentlitteratur.

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

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



## Bilaga 1 (2) Sökschema

### Medline

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa abstarkt	Urval 1	Urval 2
20201013	Medline	1	Sibling	MeSH	11,414			
20201013	Medline	2	Sibling* OR brother* OR sister*	Text word	100,482			
20201013	Medline	3	#1 OR #2		100,482			
20201013	Medline	4	Child OR adolescent	MeSH	3,041,419			
20201013	Medline	5	Support* OR experience* OR attitude* OR feeling* OR perception*	Text word	11,333,299			
20201013	Medline	6	hospitals OR hospital units	MeSH	379,446			
20201013	Medline	7	#3 AND #4 AND #5 AND #6		133	39	20	6

*PsycInfo*

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa abstrakt	Urval 1
20201029	PsycInfo	1	Sibling	MeSH	3442		
20201029	PsycInfo	2	Sibling* OR brother* OR sister*	Text word	35 241		
20201029	PsycInfo	3	#1 OR #2		35 241		
20201029	PsycInfo	4	Child OR adolescent	MeSH	1696		
20201029	PsycInfo	5	Support* OR experience* OR attitude* OR feeling* OR perception*	Text word	1 993 596		
20201029	PsycInfo	6	hospitals OR hospital units	MeSH	468 061		
20201029	PsycInfo	7	#3 AND #4 AND #5 AND #6		0		
20201029	PsycInfo	8	#3 AND #4 AND #5		35	0	0

*Cinahl*

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boolesk operator (AND, OR, NOT)	Typ av sökning (t.ex. MESH-term, abstract, fritext)	Antal träffar	Lästa Abstrakt	Urval 1	Urval 2
20201012	Cinahl	1	(MH "Siblings")	Ämnesord	5963			
20201012	Cinahl	2	TX sibling* OR TX brother* OR TX sister*	Fritext	970450			
20201012	Cinahl	3	S1 OR S2		97,450			
20201012	Cinahl	4	(MH "Child+") OR (MH "Adolescence+")	Ämnesord	989,491			
20201012	Cinahl	5	TX support* OR TX experience* OR TX attitude* OR TX feeling* OR TX perception*	Fritext	2,127,302			
20201012	Cinahl	6	(MH "Hospitals+") OR (MH "Hospital Units+")	Ämnesord	211,585			
20201012	Cinahl	7	3 AND S4 AND S5 AND S6		666	666	34	2

## Bilaga 2 (2) Artikelöversikt

(n=antal syskon, f=antal flickor, p= antal pojkar, k=antal kvinnor, m=antal män, fa=antal familjer)

Författare Land, år	Titel	Syfte	Urval/ Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Jenholt Nolbris. Enskär & Hellström.  Sverige, 2014	<i>Grief related to experience of being the sibling of a child with cancer</i>  Medline	Att beskriva upplevelsen av sorg för syskon till barn med cancer	Kvalitativ intervjustudie  N=29 F=17 P=12 Ålder: 8–25	Öppna intervjufrågor. Intervjuerna gjordes i informatörernas hem, arbetsplats eller på sjukhuset. Information om sekretess gavs. 30 min – 2 timmar. Tre sjuksköterskor med erfarenhet av barn genomförde ljudinspelade intervjuer. De transkriberades av en författare till text. Texten lästes sedan av alla och delades därefter upp i underkategorier	Studiens resultat tydliggjorde 4 kategorier av sorg som syskonen upplevt. 1. Sjukdomsbesked. 2. Brist på ett normalt liv för syskonet. 3. Åsidosatt och ”glömd” av familjen. 4. Syskonets bortgång.	Kvalitet: Hög  Tillförlitlighet: Studien svarar på syftet. Citat används vilket styrker tillförlitligheten. Verifierbarheten ökar då metoden är välskriven med tillgång till de intervjufrågor som använts. Pålitligheten sjunker då ingen förståelse är beskriven.

Författare Land, år	<u>Titel</u>	Syfte	Urval/Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström.  Sverige, 2014	<i>Siblings of children with cancer – their experiences of participating in a person-centred support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews</i>  Medline	Att utvärdera interventioner med fokus på personcentrerad vård och syskon till barn som har blivit diagnostiserad med cancer. Interventionens innehåll: utbildning, lärande och reflektion kring cancer	Kvalitativ design. Semistrukturerade intervjuer före och efter stödintervention. Konsekutivt urval. N=14 F=6 P=8 Ålder: 9–22 år Inklusionskriterier: Syskon till ett barn som nyligen diagnostiserats med cancer. Genomgått behandling i max en månad. Pratar flytande svenska. <7 år. Tillgång till dator, mobiltelefon och internet. Om det fanns flera syskon i familjen fick alla möjlighet att vara med.	Intervjuer innan och efter interventionen gjordes. Interventionen var ett komplement till den ordinarie utbildning som gavs till familjer med barn som har cancer men riktade sig enbart till syskonen. Interventionen startades tidigast 1 månad efter att syskonet hade fått sin diagnos och varade mellan 16–28 veckor. Information och undervisning hölls utav utbildade sjuksköterskor. Varje deltagare fick en reflektionsbok, antingen via email eller på plats där de kunde reflektera och få svar på sina frågor. En kvalitativ innehållsanalys gjordes av båda författarna.	Studiens resultat tydliggjorde 5 kategorier. 1. Önskan om mer kunskap kring cancer. 2. Tänka i timmar och ha mardrömmar. 3. Uppleva psykisk smärta. 4. Vara emotionell 5. Önskan om ett normalt gott liv trots den osäkra framtiden. Resultatet av interventionen visade positiva effekter på flertalet av dessa punkter.	Kvalitet: Hög  Hög tillförlitlighet, Citat används och studien svarar på syftet. Verifierbarhet: Tillgång till intervjufrågor samt tabeller på analysprocessen Pålitlighet är hög då båda författarna har deltagit, transkriberat och tolkat intervjuerna. <u>Studiens sammanhang</u> är välbeskrivet vilket höjer överförbarheten.

Författare Land, år	Titel	Syfte	Urval/ Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Malcom, Gibson, Adams, Anderson & Forbat  England, 2014	<i>A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limitating conditions: Findings from a qualitative study</i>  Medline	Att undersöka syskons upplevelse av att vara syskon till barn med sällsynta diagnoser/tillstånd för att kunna informera och stödja framtida interventioner.	Mixed-method bestående av daglig dokumentation av symtom i dagbok samt semistrukturerade intervjuer  N=8 F=3 P=5 Ålder 7–12	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer som gjordes med hjälp av bilder som barnen fick prata fritt kring. Data samlades in mellan 2009–2011. Alla intervjuer spelades in. Deltagarna fick välja om de ville bli intervjuade enskilt eller i grupp tillsammans med någon.  Alla data transkriberades i sin helhet och analyserades efter grounded theory. Allt som forskaren erfar kan användas som data.	4 kategorier framträdde som syskonen hade gemensamt 1. Uppfattning om sjukdomen och dess symtom. 2. Påverkan på det dagliga familjelivet. 3. Känslomässig respons från syskon. 4. Att hantera och stötta. Syskonen upplevde att de kunde identifiera sitt syskons välmående genom att bara titta på dem, att de kände ansvar över dem. De fick stöd från familj och vänner men de upplevde att det var skönt att prata med andra som var i samma situation	Kvalitet: Hög  Resultatet svarar på syftet och citat används vilket höjer tillförlitligheten. Låg genomförbarhet, metoden är välbeskriven men författarna upplevde att kortsystemet hade brister då det psykiska interaktionen uteblev. Reliabiliteten höjs då det är två vana forskare som gör intervjuerna samt att deras förståelse är beskriven. Dock nämner forskarna att trovärdigheten kunde varit högre om triangulering använts.

Författare Land, år	Titel	Syfte	Urval/Datansamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Nolbris, Abrahamsson, Hellström & Enskär.  Sverige, 2010	<i>The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer</i>  Medline	Att beskriva de erfarenheter som syskon uttryckt i en stödgruppsmiljö när deras familjer har eller har fått ett barn diagnostiserat med cancer	Bekvämlighetsurval. Syskon till barn med cancer som blivit diagnostiserade på onkologiavdelningen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus blev kontaktade.  N=15 Fa=11 F=10 P=5 Ålder 8–19 år  Inklusionskriterier: Syskon till barn med cancer. Deltagarna var tvungna att kunna ta sig till sjukhuset och prata svenska. Datansamling genomfördes mellan januari 2006 till april 2017. Det var både syskon till barn med cancer som hade avlidit och syskon till barn med cancer som genomgick sin behandling deltog.	Informerat samtycke från föräldrarna. Etiskt granskad och godkänd av <i>Regional Ethics Review Board I</i> Göteborg. 4 grupper, 3 träffar ca 90 min Träffarna blev ljudinspelning. Alla deltagare fick prata utan att bli avbrutna. Samma moderator ledda alla grupper. Individuella intervjuer 2 veckor efter att de hade avslutat gruppträffarna. Intervjuer per telefon gjordes pga. distans från hemort. 14 färdiga frågor med eventuella följdfrågor varade ca 15–30 minuter. Dessa samtalen spelades in och transkriberades sedan. Två erfarna sjuksköterskor som inte deltog i syskonsupportgruppen genomförde och transkriberade intervjuerna.	Syskonen kände sig betydelsefulla och sedda av att tillhöra supportgruppen. De kunde dela sina erfarenheter och tankar och samtidigt hjälpa/bli hjälpt av andra som var i samma situation. Alla som deltog önskade att dessa grupper fanns tidigare så de kunde uttryckt sina känslor. Deltagarna upplevde att det var skönt att träffa andra som gick igenom liknande saker och kunde känna förståelse.	Kvalitet: Hög  Studien svarar på syftet och många citat används. Intervjuerna har varit individuella med frågor som ger ett djup i syskonens upplevelse vilket höjer tillförlitligheten. God verifierbarhet då metoden är välbeskriven samt att det finns tillgång till intervjufrågorna. Ingen tabell eller figur finns med i analysprocessen. Två forskare har analyserat datamaterialet och beskrivit sin förståelse vilket ökar pålitligheten

Författare Land, år	Titel	Syfte	Urval/Datansamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Anita D'Urso, Kiki Mastroyannopoulou och Angela Kirby  Storbritannien 2017  Hittad genom manuell sökning i artikel skriven av Van Schoors et al., 2019's referenslista	<i>Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer</i>  Medline	Undersöka erfarenheterna av syskon som fick en bror eller syster diagnostiserad och behandlad för cancer på ett stort regionalt sjukhus i Storbritannien	6 deltagare som hämtades från ett större kvantitativt projekt inom samma ämne. F = 4 P = 2 <u>Inklusionskriterierna:</u> syskonen skulle vara mellan 12-18 år, ha en syster eller bror som var mellan 0-18 år och som hade behandlats för cancer.	Semistrukturerade intervjuer genomfördes och ett frågeformulär besvarades av syskonen. Intervjuerna gjordes i hemmet och varade mellan 40-80 minuter. Alla deltagare fick samma frågor. Frågeformuläret och svaren på intervjufrågorna sammanställdes.	I resultatet framkom det 3 huvudteman. Svåra känslor, förstärkta relationer och personlig utveckling. Vid diagnosen utav det sjuka syskonet upplevde syskonen svåra känslor som oro och ångest. Framkom även att brist på information från föräldrarna gjorde oron värre. Många syskon upplevde också att dessa förändringarna i livet gjorde att de växte som personer och fick bättre relationer med dem som fanns runtomkring, uppskattade tiden de hade tillsammans. Efter diagnosen kände syskonen att de levde mer "här och nu".	Kvalitet: Hög  Noggrann beskrivning av datansamling samt analysprocessen vilket höjer tillförlitligheten. Trots ett icke slumpmässigt urval går resultaten att tillämpa i andra grupper vilket höjer överförbarheten.



Författare Land, år	Titel	Syfte	Ural/Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Alice Prchal, Anna Graf, Eva Bergstrasser och Markus A Landolt  Schweiz 2012	<i>A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: A randomized controlled pilot trial.</i>  Medline	Att bedöma effekten av tidigt psykologisk intervention med två sessioner för syskon till barncancerpatienter.	Randomiserad kontrollerad pilotstudie. Urval från två barnsjukhus i Schweiz som gjorts mellan 2006–2010. Inklusionskriterier: Bror eller syster med nylig cancerdiagnos. Medicin krävande behandling. Ålder 6–17. Prata flytande tyska. N=45 uppfyllde kraven efter bortfall deltog N=29 från Fa=21. Skriftligt informerat samtycke erhöles från föräldrar och syskon äldre än 12 år.	Syskonen bedömdes med hjälp av standardiserade individuella frågeformulär. Intervjuerna genomfördes av utbildade psykologer. Frågorna lästes upp av intervjuaren och motsvarande svarsskalor presenterades. Intervjuerna varade cirka 45 minuter, och de flesta genomfördes i syskonens hem; en del genomfördes på sjukhuset (totalt 8 av 88 intervjuer). I utbyte mot deltagande fick familjer 50 schweiziska franc (cirka 41 EUR / 54 USD) efter att ha genomfört alla tre bedömningarna. De 21 deltagande familjerna blev slumpmässigt tilldelade i intervention- eller kontrollgruppen. Den andra interventions sessionen hölls två veckor efter den första. En annan intervjuare, som var blind för syskonets status i projektet, genomförde uppföljnings bedömningar med både kontroll- och interventionsgrupp	Tillvägagångssättet som utvärderas i studien var positivt för syskon i flera avseenden. De syskon som fick tillhandahålla medicinsk information fick förbättrade coping-strategier och ökat psykologiskt välbefinnande. Inga effekter av interventionen kunde hittas med avseende känslor av ångest, PTSS (posttraumatic stresssymptoms) samt föräldrapporterad HRQoL (health-related quality of life)	Kvalitet: Medelhög  Resultatet svara på syftet, inga citat används för att styrka deltagarnas upplevelser vilket sänker tillförlitligheten. Låg generaliserbarhet då deltagande var lågt. Det kan bero på att rekrytering skedde tidigt efter diagnos vilket ledde till svårigheter att hitta gruppskillnader. Urvalet speglar en liten grupp vilket sänker överförbarheten. Pålitligheten ökar då det gjorde ett randomiserat urval av kontrollgrupp och studiegrupp.

Författare Land, år	Titel	Syfte	Urval/Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
<p>Kristin A. Long, Anna L. Marsland, Amanda Wright och Pamela Hinds</p> <p>USA 2015</p> <p>Hittad genom manuell sökning i artikel skriven av Van Schoors et al., 2019's referenslista.</p>	<p><i>Creating a Tenuous Balance: Siblings' Experience of a Brother's or Sister's Childhood Cancer Diagnosis</i></p> <p>Medline</p>	<p>Undersöka erfarenheterna av att vara syskon till barn som genomgår cancerbehandling.</p>	<p>30 syskon till barn med cancer från 22 familjer registrerades mellan oktober 2007 och juni 2010.</p> <p>Inklusionskriterier: Syster eller bror som diagnostiserats med cancer tidigast 6 månader innan deltagandet. Det sjuka syskonet ska genomgå en behandling under tiden. De friska syskonen ska vara mellan 10-17 år. Syskonen och föräldrarna ska prata flytande engelska.</p> <p>F=11 P=19</p> <p>Deltagarna hämtades från två stora sjukhus från nordöstra USA.</p>	<p>Deltagarnas föräldrar fick brev angående studien hemskickat samt påminnelse om studien när de besökte sjukhuset. De som valde att delta ställde upp på intervjuer som tog mellan 45-60 minuter. Intervjuerna ägde till 80% rum i hemmet och 20% av intervjuerna ägde rum på sjukhuset eller i biblioteket. Syskonen fick en kompensation på 25 dollar i presentkort.</p> <p>Frågorna som ställdes var utformade av 5 barnpsykologer som hade stor erfarenhet av barncancer. Intervjufrågorna bestod av öppna frågor.</p>	<p>I resultatet framkom vikten av att få rätt information om sitt sjuka syskon. Familjen fungerade som en enhet som stöttade varandra och att deras familjeband. Bandet till kompisar och familj runtomkring blev bättre. Syskonet hittade stöd hos dem. De friska syskonen tog mer ansvar och växte upp snabbare.</p>	<p>Kvalitet: Hög</p> <p>God tillförlitlighet då studien svarar på syfte. Verifierbarheten är god då metoden, genomförandet och intervjuerna beskrivs på ett sätt som gör att studien skulle kunna göras om. Pålitligheten stärks då författarna beskriver sin förståelse.</p>

Författare Land, år	Titel	Syfte	Urval/Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
<p>Alice Prchal &amp; Markus A. Landolt</p> <p>Tyskland 2012</p> <p>Hittad i artikel skriven av Prchal, et al., 2012 referenslista.</p>	<p>How Siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis: A Qualitative Study</p> <p>Medline</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva erfarenheterna från syskon till barncancerpatienter i olika livsområden under det första halvåret efter cancerdiagnosen.</p>	<p>14 syskon till barn med cancer som behandlades på ett sjukhus i Zurich kontaktades via mejl som passade i kriterierna.</p> <p>Inklusionskriterier: 1, att vara syster eller bror till barn med cancer. 2, vara mellan 10-18 år. 3, ska ha gått mellan 6 månader till 2 år sedan syskonet fått sin diagnos och 4, prata flytande tyska.</p> <p>7 syskon till barn med cancer i åldrarna 11-18 år godkände och deltog i studien. Intervjuerna tog mellan 30-80 minuter och gjordes i deltagarnas hem.</p> <p>F=5 P=2</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer genomfördes. Syskon frågades om sina upplevelser på sjukhuset, i skolan, i familjen, med kamrater och med det sjuka barnet. Innehållsanalys användes för att härleda viktiga teman från intervjuerna.</p>	<p>23 kategorier av syskons erfarenheter identifierades från den insamlade <u>datan</u>.</p> <p>Syskon rapporterade att det var svårigheter inom alla delar av livet såsom frånvaro av föräldrar, att hantera det sjuka barnets eller andra patients lidande, förändrat utseende eller försämrad skolprestation. Syskonen nämnde även viktiga resurser som kamratförhållande, hjälpsamma hanteringsstrategier och ökad familjesammanfattning</p>	<p>Kvalitet: Medelhög</p> <p>Studie svarar på syftet och citat som redovisas styrker studiens tillförlitlighet. Lågt deltagande vilket sänker överförbarheten. Även pålitligheten sänks på grund av detta då författarna till studien redovisar att det fanns svar som endast upplevdes av en informant och därför inte redovisades alls. Vid ett större deltagande hade eventuellt de svaren upprepats och påverkats studiens resultat.</p>

Författar Land, år	Titel	Syfte	Urval/Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Graff, J. carolyn; Hankins, Jane; Graves, Rebecca J.; Robitaille, Kimberly Y.; Roberts, Ruth; Cejda, Katherine; Hardy, Belinda T.; Johnson, Margery; Porter, Jerlym S.  Tennessee 2012	<i>Exploring Family Communication About Sickle Cell Disease in Adolescence</i>  <u>Cinahl</u>	Att utforska kommunikationen inom och utanför familjen ur tonåringar med SCD, syskon och föräldrars perspektiv	Bekvämlighetsurval. Familjer vars barn fick vård i St. Jude Pediatric Sickle Cell Program (Center) rekryterades. 250 ungdomar mellan 12 och 18 år. Föräldrar informerades i brev om att deras tonåring med SCD + 1 syskon som var närmast åldern med SCD var inbjudna till att delta i fokusgrupper tillsammans med andra ungdomar och syskon. Inklusionskriterier: Tonåring med SCD mellan 12 och 18 år som fått vård på centret. Ett syskon till den tonåringa med SCD som var mellan 8 och 18 år som inte hade kronisk sjukdom, funktionshinder eller genetisk störning. En vuxen som var förälder eller vårdnadshavare tonåring med SCD och syskonet. Den förälder som kontaktade utredaren valdes som deltagande förälder. Under det första telefonsamtalet med utredaren informerades föräldrarna om tid, datum och plats för fokusgruppintervjuerna.	Fokusgruppsintervjuer. Fokusgrupp Intervjuerna genomfördes på campus. Grupperna delades in i föräldrar, syskon och syskon med SCD. Intervjuerna/diskussionerna varade i 1,5–2 timmar. Intervjuerna spelades in och analyserades sedan av oberoende forskare. Resultatet delades sedan in i olika kategorier/teman	Syskon informerades om sjukdomen till andra runtomkring ex till kompisar eller skola. Något syskon pratade inte alls om sjukdomen då hans/hennes sjuka syskon inte ville att man prata om det om inte kompiserna frågade själv. I fokusgrupperna diskuterade syskonen om vilken kunskap de hade om SCD och hur det påverkade dem. Syskonen fick även ta mer ansvar och sköta sig själva, föräldrarnas fokus var på det sjuka syskonet. Syskonen lärde sig även om sjukdomen genom att lyssna på deras föräldrar när de pratade med varandra samt när deras sjuka syskon berättade om det. Det diskuterades även vilka svårigheter deras sjuka syskon skulle ha i framtiden som tex börja i universitet. Faktorer som påverkade kommunikationen inom familjen varierade, det kunde vara deras kunskap om sjukdomen eller hur den påverkade.	Kvalitet: Medelhög  Tillförlitligheten är god. Studiens resultat svarar på syftet och det finns gott om citat. Figurer och tabeller finns och förtydligar analysprocessen, vilket styrker verifierbarheten. Även alla intervjufrågor finns att ta del av. Det är en specifik kontext men syskons upplevelser beskrivs väl vilket ökar överförbarheten till andra grupper.

Författar Land, år	Titel	Syfte	Urval/Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Nabors, L., Bartz, J., Kichler, J., Sievers, R., Elkins, R., & Pangallo, J Ohio 2013	<i>PLAY AS A MECHANISM OF WORKING THROUGH MEDICAL TRAUMA FOR CHILDREN WITH MEDICAL ILLNESSES AND THEIR SIBLINGS</i>  <i>Cinahl</i>	Att öka kunskap om ett barns och syskons reaktioner på kronisk sjukdom.	Bekvämlighetsurval. Barn som vårdades på ett barnsjukhus och deltog i lekgrupper på det närliggande "Ronald McDonald House" Urvalet bestod utav tre lekgrupper. 1. Barn med medicinsk sjukdom N-15 (F=7 P=8) 2-10 år. 2. Syskon till barn med kronisk eller medicinsk sjukdom N-14 (F=7) 3-10 år. 3. Barn med "friska" familjemedlemmar N-6 (F=3 P=3) 3-8 år	Barn med medicinska sjukdomar och syskon till barn med medicinska sjukdomar deltog i minst en av sju "leksessioner" som varade från 60 till 90 minuter. Leksessioner genomfördes i matplatsen på det lokala RMH. Leksessionen för barnen i jämförelsegruppen genomfördes i matsalen/familjerummet i grannens hem. Barnen blev inbjudna att delta i varje aktivitet men kunde välja fritt om de önskade att delta eller ej. Barnens lek (endast händer och leksaksarrangemanget) spelades in av den som intervjuade. Öppna frågor ställdes till barnen under deras lek. K=2-4 intervjuade i varje grupp. Varje barns videoinspelade session granskades av minst två kodare. Efter sammanställning gjordes en lista av nyckel teman som framkom i intervjuerna.	Resultatet visade att barn med sjukdom och deras syskon gynnades av att uttrycka sina känslor och upplevelser form av lek. De spelade upp negativa händelser i sin lek och kunde på så vis uttrycka känslor av hopp då de flesta karaktärerna i leken blev friska. Olika undergrupper gjorde sig tydliga i leken. Så som rädsla, erhålla och ge stöd, behov av stöd från föräldrarna, påverkan på familjen som enhet och aggression.	Kvalitet: Hög  Tillförlitligheten är hög, svarar på syftet och har med styrkande citat. Metoden är väl beskriven vilket ökar verifierbarheten. Den hade ökat ytterligare om det inte gjorts ett bekvämlighetsurval. Då studien inkluderar barn till syskon med olika medicinska diagnoser ökar överförbarheten. Författarna uttrycker att de inte har någon intressekonflikt vilket höjer pålitligheten.

Författare Land, år	Titel	Syfte	Urval/Datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Van Schoors, De Mol, Laeremans, Verhofstadt, Goubert & Van Patys. Belgien, 2019	<i>Siblings Experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: a qualitative study</i>  Medline	Att få bättre förståelse för syskons erfarenheter av att bo i en familj där ett barn har diagnostiserats med diagnosen blodcancer	Longitudinell undersökning. N=27 Syskon till barn med leukemi eller non-Hodgkin blev tillfrågade att delta i studien varav N=15 tackade ja. Utav dessa valdes slumpmässigt N=10 att delta. F=3 P=7 Ålder 10–16  Exklusionskriterier: Inte kunna prata tyska, utvecklingsstörning  Tiden för diagnosen var mellan 2–26 månader.	Denna studie, som enbart är riktad mot syskon, är en del utav en större studie där man undersöker hur barn påverkan på familjen  Semistrukturerade intervjuer gjordes i syskonens hem. Intervjuerna spelades in och varade mellan 40–107 minuter och innehöll tre delar. Alla frågor var öppna. Första delen bestod av frågor om hur de förstod deras syskons diagnos och behandling. Andra delen bestod av hur diagnosen påverkade det friska syskonets liv och tredje delen bestod av hur det vara att leva i en familj där ett barn har cancer. Data delades sedan upp och analyserades	Syskonen såg sin familj som den viktigaste supportgruppen där de stöttade varandra, informerade varandra och var kärleksfulla mot varandra. Mamma och pappa gav stöd på olika sätt, mamma var den man kunde prata känslor med och pappa var den som hittade på roliga saker när det var tufft. Men båda var lika viktiga. Syskonen kände även att det var viktigt att de fick information och svar på sina frågor ang. sjukdomen. För att skydda sin familj höll de ibland inne med sina egna känslor och tankar. Allt fokus var på det sjuka barnet och det friska syskonet kunde ibland känna sig ensam.	Kvalitet: Hög  Analysen beskrivs noggrant i varje steg. Öppningsfrågan beskrivs och även hur intervjun har gått tillväga. En figur och tabell förtydligar analysprocessen, vilket styrker verifierbarheten. Överförbarhet hade varit större om inte ett bekvämlighetsurval gjorts men då denna studien syftar till en specifik kontext bidrar den ändå till en djupare förståelse för syskons upplevelse