



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Att vara ett syskon till en bror eller syster med cancer

En deskriptiv litteraturstudie

Emma Bergström & Linnéa Kärvin

2017

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp

Omvårdnad

Sjuksköterskeprogrammet

Examensarbete inom omvårdnad, 15 hp

Handledare: Gunilla Lindström

Examinator: Mikaela Willmer

Sammanfattning

Bakgrund: Varje år insjuknar ca 320 barn mellan 0-18 år av cancer i Sverige vilket innebär att många syskon kan få en förändrad vardag. Cancer orsakas av att celler i kroppen börjar dela sig okontrollerat samt ökar i storlek, vilket resulterar i en cancertumör. Hur ett syskon reagerar när en bror eller syster får sin cancerdiagnos är beroende på ålder och tidigare erfarenheter. I mötet med ett sjukt barn och dess familj är det viktigt att som sjuksköterska stötta och hantera hela familjens upplevelser i den rådande situationen.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva syskons upplevelse av att ha en bror eller syster med cancer samt att studera de inkluderade artiklarnas undersökningsgrupp.

Metod: En deskriptiv litteraturstudie som inkluderar elva vetenskapliga artiklar som söktes via databasen Medline via PubMed. Artiklarna analyserades med hjälp av Polit och Becks niostegsmodell för ett objektiva urval.

Huvudresultat: Syskon som hade en bror eller syster med cancer upplevde många omställningar i livet, både emotionellt, fysiskt och psykiskt. Resultatet visar tre centrala stora upplevelser som syskonen upplevde, ”Känslösamma ögonblick”, ”Att rätt information skapar trygghet” samt ”Att leva i en förändrad tillvaro”.

Undersökningsgrupperna i de inkluderade artiklarna var individer mellan 6-22 år och både pojkar och flickor samt att antalet varierade mellan 6-125 deltagare.

Slutsats: Ett syskon till en bror eller syster med cancer upplever många känslor och förändringar samt påverkas av den nya tillvaron som uppstår efter cancerbeskedet. Detta innebär att familjesituationen, relationer och skolan påverkas på olika sätt.

Nyckelord: Barncancer, Syskon, Upplevelse

Abstract

Background: Every year approximately 320 children between the ages of 0-18 years are diagnosed with cancer, which means that many siblings can get a changed existence. Cancer is caused by an uncontrolled partition of cells in the body that grows in to a tumor. How a sibling reacts when their brother or sister is diagnosed with cancer depends on their age and previous experiences. In the encounter with a sick child and his or her family, it is important as a nurse to support and manage the entire experience within the family this situation.

Aim: The aim of the study was to describe how a sibling experiences having a brother or sister with cancer and to study the articles included in the examinations group.

Method: A descriptive literature study, which included eleven scientific articles that were searched through the database Medline via PubMed. The articles were analyzed by using Polit & Beck's nine-step review process in order to get an objective selection.

Main results: Siblings with a brother or sister with cancer experienced many adjustments to life, both emotionally, physically and psychologically. The results showed three main experiences that the siblings experienced during this life changing time, "Emotional moments", "Accurate information creates calmness" and "Living in a changed environment". The participants in the examination groups in the included studies were between the ages of 6-22, both boys and girls and the number of participants varied between 6-125 participants.

Conclusion: A sibling of a brother or sister with cancer experiences many feelings and changes and is affected by a new daily living environment that occurs after a diagnosis. This means that the family situation, other relations and the school is affected in multiple ways.

Keywords: Pediatric cancer, Siblings, Experience

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Cancer hos barn	1
1.2 Sjuksköterskans roll och upplevelse.....	2
1.3 Familjen i kris.....	3
1.4 Barns reaktioner och relationer.....	5
1.5 Teoretisk referensram.....	6
1.6 Problemformulering	7
1.7 Syfte.....	7
1.8 Frågeställning	7
2. Metod	7
2.1 Design.....	7
2.1 Sökstrategi	7
2.2 Urvalskriterier.....	8
2.3 Urvalsprocessen.....	9
2.4 Dataanalys	9
2.6 Forskningsetiska överväganden.....	11
3. Resultat	11
3.1 Känslomässiga reaktioner.....	11
3.2 En förändrad tillvaro.....	12
3.3 Den nya familjen	14
3.4 Bristen på information och Behovet av stöd	15
3.4.1 <i>Bristen på information</i>	15
3.4.2 <i>Behovet av stöd</i>	16
3.5 Resultat metodologisk aspekt.....	17
3.5.1 <i>Antal deltagare</i>	17
3.5.2 <i>Kön</i>	17
3.5.3 <i>Ålder</i>	17
4. Diskussion	18
4.1 Huvudresultat	18
4.2 Resultatdiskussion	18
4.2.1 <i>Känslosamma ögonblick</i>	18
4.2.2 <i>Rätt information skapar trygghet</i>	20
4.2.3 <i>Att leva i en förändrad tillvaro</i>	21
4.3 Diskussion metodologisk aspekt	23

4.4	Metoddiskussion.....	23
4.5	Kliniska implikationer för omvårdnad	25
4.6	Fortsatt forskning.....	25
4.7	Slutsats.....	25
5.	Referenser.....	27
	Bilaga 1 – Artikel presentation.....	33
	Bilaga 2 – Författare, syfte, resultat.	36
	Bilaga 3 – Översiktstabell metodologisk aspekt	39

1. Introduktion

Varje år insjuknar ca 320 barn mellan 0-18 år av cancer i Sverige (Socialstyrelsen 2013). UNICEF definierar begreppet "barn" i barnkonvention som att ett barn är alla individer under 18 års ålder (UNICEF – barnkonventionen). När ett barn drabbas av cancer innebär det också att många syskon kan få en förändrad vardag. Syskon definieras enligt Svenska Akademiens Ordlista (SAOL) som en person med samma föräldrar som en annan. Men inom en familj kan det även finnas halvsyskon och styvsyskon. Halvsyskon är en person som har antingen mamma eller pappa som gemensam förälder som en annan person och ett styvsyskon är där föräldrarna inte har något gemensamt barn men där konstellationen bildar en familj (SAOL - Isolve AB 2015).

1.1 Cancer hos barn

Cancer är ett samlingsnamn för ungefär 200 olika tumörsjukdomar där den gemensamma faktorn är att celler i kroppen börjar dela sig okontrollerat (Socialstyrelsen 2013). Enligt Lorentsen och Grov (2011) utgörs människokroppen av en miljard celler som ökar i mängd genom att de delar sig. När cancer utvecklas hos människan sker det en okontrollerad tillväxt av cellerna vilket leder till förändringar i cellens uppbyggnad. Denna okontrollerade celledelning ansamlas vilket resulterar i en cancertumör (Lorentsen & Grov 2011).

Socialstyrelsen (2013) beskriver att det varje år registreras 320 tumörsjukdomar hos barn och ungdomar mellan 0-18 år. Cancer hos barn är relativt jämnt fördelat mellan könen, något mer vanligt bland pojkar än flickor och på ett år är det ungefär 17 fall per 100 000 barn som drabbas. Den vanligaste cancerformen bland barn är leukemi som utgör 35 % av de barn som drabbas. Björk (2015) beskriver att leukemi innebär en okontrollerad celltillväxt hos de omogna vita blodkropparna. Detta resulterar i att cellerna i benmärgen trängs undan vilket försämrar benmärgens funktion. Leukemi hos barn yttrar sig ofta på den lymfatiska sidan av hematopoesen (Ericson & Ericson 2013). Efter leukemi är det hjärntumörer som drabbar ungefär 25 % av alla barn med cancer. De resterande 40 % utgörs av andra tumörsjukdomar (Socialstyrelsen 2013).

I Socialstyrelsens (2013) rapport framkommer det att tumörsjukdomarna är mer eller mindre varierade på olika åldersgrupper. Exempelvis är leukemi vanligast hos barn

mellan 0-4 år och mindre vanligt bland åldrarna 15-17 år då det istället är vanligare med andra former av tumörsjukdomar (sjukdomar inom de resterande 40 %). Socialstyrelsen (2013) beskriver även att cancer hos barn skiljer sig från cancer hos vuxna då den hos barn ofta är mer snabbväxt och mer aggressiv i sjukdomsdebuten. Däremot ses även skillnad gällande behandling då barn med cancer svarar bättre än vuxna. Chansen att som barn överleva sin cancer är idag stor och den relativa femårsöverlevnaden, det vill säga den andel barn som är i livet fem år efter sin cancerdiagnos, är 82 % för pojkar och 84 % för flickor (Socialstyrelsen 2013). Enligt en studie av Donnelly och Gavin (2016) påvisar de att dödligheten hos barn med cancer var generellt låg men också att flickor tenderade att ha något högre överlevnadsprocent. Studien visar även på en hög femårsöverlevnad bland deltagarna i studien.

1.2 Sjuksköterskans roll och upplevelse

Att leda omvårdnadsarbete är ett ansvar som sjuksköterskan har enligt svensk sjuksköterskeföreningens kompetensbeskrivning (2017) för en legitimerad sjuksköterska. En sjuksköterska ska individuellt, i team samt i samarbete med närstående och patienten ansvara för hela omvårdnaden kring den sjuke individen. Det är sjuksköterskans ansvar att omvårdnaden är utformad utifrån patientens individuella behov. Genom att skapa en relation som leder till att patienten och närstående får förtroende för sjuksköterskan har stor betydelse för att en god omvårdnad ska tillgodoses. Personcentrerad vård innebär att den sjuke och dess närstående blir sedda och förstådda för den unika individ de är. Att det finns en förståelse hos sjuksköterskan för att alla individer har olika resurser och behov samt förväntning och värderingar för att kunna hantera svårare situationer (Svensk sjuksköterskeföreningens kompetensbeskrivning 2017).

Enskär och Golsäter (2014) beskriver att sjuksköterskans roll i mötet med ett sjukt barn och dess familj är att bidra med specifik kompetens, samt att hjälpa familjen och barnet att hantera deras upplevelser relaterat till situationen. Sjuksköterskan har en funktion i samspelet med familjen som är att bidra med vägledning samt vårdpedagogiska aspekter. Genom att bidra med relevant kunskap och information till familjen reduceras lidandet, samt positiv hälsa och utveckling nås. Detta skapar en ökad trygghet hos barnet och familjen (Enskär & Golsäter 2014). Svensk sjuksköterskeföreningens kompetensbeskrivning för sjuksköterskor (2017) beskriver att rollen som sjuksköterska

kräver en pedagogisk kompetens för att kunna anpassa informationen efter individen. Det vill säga att använda sig av rätt information- och kommunikationsverktyg. Detta är för att främja hälsa och förebygga ohälsa samt att optimera den sjukes och de närståendes inflytande samt delaktighet i vården. Lorentsen och Grov (2011) anser även att det är viktigt att sjuksköterskan kan hantera och är medveten om sin egen förförståelse vad det gäller att vårda ett barn och dennes familj då barnet drabbats av en cancersjukdom.

Rodgers, Stegenga, Withycombe, Sachse och Kelly (2016) samt Abum och Gott (2014) studier visar att det är viktigt att som sjuksköterska kunna förmedla kunskap och information till föräldrar efter deras behov då ett barn har fått diagnosen cancer. Föräldrarna i studierna upplevde att det var sjuksköterskan som fanns tillgänglig när ny information och kunskap rörande deras sjuka barn efterfrågades. Vidare beskriver Rodgers *et al* (2016) studie betydelsen av att informationen är individanpassad då föräldrar till ett cancersjukt barn befinner sig i olika stadier i sin bearbetningsfas av sjukdomen och är därför mer eller mindre mottagliga för information.

I tidigare forskning relaterat till sjuksköterskans upplevelse av att vårda ett cancersjukt barn framkommer det i Conte (2014) studie att sjuksköterskor upplevde känslor av förlust och sorg, vilket kan orsaka ett hot mot sjuksköterskans emotionella, fysiska och psykiska välmående. I Zander, Hutton och King (2013) studie framkommer liknande känslomässiga upplevelser som i Conte (2014) studie, men de påtalar även vikten av stöd från kollegor för att få vägledning i den rådande tillvaron. Att ha kollegor i samma omgivning gör det lättare att förstå varandra och att ha förståelse för varandra i svåra stunder.

1.3 Familjen i kris

En familj kan definieras som ett system, som enligt Broberg (2015) är en grupp av individer som påverkar varandra på individ- och relationsnivå. Personer som ingår i en familj kan ha flera benämningar så som, anhöriga, närstående och familjemedlem (Benzein, Hagberg & Saveman 2014).

Benzein, Hagberg och Saveman (2014) beskriver att det inom familjen utvecklas roller och rutiner efter hur livet levs. Vissa roller är självklara, men vid avgörande

livshändelser kan dessa roller antas av andra samt att rutiner förändras. En avgörande livshändelse för en familj kan vara då ett barn inom familjen blir allvarligt sjukt. Ygge (2015) påtalar att i en sådan situation kan vardagsrutiner och relationer inom familjen förändras. Silva-Rodrigues, Pan, Pacciulio Sposito, de Andrade Alvarenga och Nascimento (2016) bekräftar i deras studie att föräldrar upplevde att då deras barn blev sjuk i cancer krävdes en omfördelning av rollerna inom familjen samt att rutiner i vardagen förändrades. Omfördelningen krävdes för att få vardagen att gå ihop i den nya tillvaron som familjen befann sig i.

Benzein, Hagberg och Saveman (2014) talar om familjefokuserad omvårdnad (FFO), vilket innebär att familjen ses som en helhet där omvårdnaden kräver en utförlig dialog mellan familjen och sjuksköterskan. Här identifieras familjens interna och externa resurser för att kunna hjälpa familjen efter deras individuella behov. Familjen har en stor betydelse inom omvårdnaden och kan användas som en resurs för den sjuke samt personalen. Ygge (2015) beskriver att föräldrarna upplever att informationen skiljer sig beroende på vem i vårdkedjan som förmedlar den samt att de upplever en gråzon i när och hur de ska delta i omvårdnaden. Det framkommer att föräldrar ibland upplever sin roll och delaktighet i vården som otydlig. Att ta hänsyn till hela familjen vid exempelvis planering av åtgärder när ett barn är svårt sjukt är viktigt för både föräldrarna och det sjuka barnet. Darcy, Björk, Enskär och Knutsson (2014) beskriver hur det sjuka barnet och föräldrarna önskade mer kontroll och delaktighet i omvårdnaden för att uppleva en ökad trygghet gällande omvårdnadsprocessen av det sjuka barnet. Ygge (2015) påtalar att all omvårdnadsforskning som berör betydelsen av föräldrars närvaro hos deras sjuka barn visar att barnet upplever trygghet och lugn av att ha åtminstone en förälder närvarande.

I en studie av Benedetti, Garanhani och Sales (2014) belyser föräldrarnas upplevelse av att ha ett barn med cancer. Föräldrar upplever känslor av rädsla, hjälplöshet och osäkerhet i vårdandet av deras sjuka barn. Det framkommer även att föräldrar har ett behov av att bli respekterade och sedda av sjuksköterskan samt att de behöver hjälp och vägledning i deras nya tillvaro. Darcy, Knutsson, Huus och Enskär (2014) visar i deras studie att föräldrarna till ett cancersjukt barn upplevde att deras roll som förälder förändrats samt att de stod maktlösa inför framtiden som var oviss.

1.4 Barns reaktioner och relationer

Barns reaktioner och förståelse för händelser i livet är till stor del beroende på deras ålder och tidigare upplevelser samt kunskaper (Hwang & Nilsson 2014). Enskär och Golsäter (2014) förklarar att barns förståelser för hälsa, sjukdom och död går parallellt med barnets tankemässiga mognad. Detta är viktigt att veta som sjuksköterska i mötet med barn och ungdomar för att ha möjlighet att ge en bra omvårdnad samt ett värdigt bemötande. Ett barns tillit och trygghet till sig själv och andra är en process som grundläggs under det första levnadsåret men som fortsätter livet ut. Genom känslomässig kontakt, stimulans samt att de grundläggande fysiologiska behoven tillgodoses hos barnet under det första levnadsåret, skapar det en grund för barnets trygghet och tillit till föräldrarna. Denna process är en del av att ett barn anknyter till personer i dess närhet. Barn som är i åldern 1,5-3 år har ingen uppfattning gällande sjukdom och död då barn i denna ålder tror att det är något tillfälligt för stunden. Vid denna ålder är det viktigt att barn får möjlighet att utforska samt bekanta sig med nya miljöer för att känna trygghet i miljön. Det är även viktigt att personer (oftast föräldrar) som barnet knutit an till finns tillgängliga för barnen som annars lätt upplever separationsångest (Enskär & Golsäter 2014).

Enligt Enskär och Golsäter (2014) är ett barns samspel med föräldrar och syskon det viktigaste i åldrarna 3-6 år, samtidigt som de också försöker ta egna initiativ för att skapa en mer utvidgad omgivning. Barnen vid dessa åldrar börjar fantisera allt mer och kan då börja fantisera om att exempelvis undersökningar, sjukdomar och behandlingar är ett straff. De har även svårt att förstå abstrakta begrepp och kan därför använda ord som "död" utan att förstå innebörden. Det är därför även viktigt att som närstående inte ge för djupa förklaringar eller förskönande omskrivningar då dessa barn kan ta det bokstavligt, exempelvis "den döde sover" (Enskär & Golsäter, 2014).

Enskär och Golsäter (2014) beskriver att barn i åldrarna 6-12 år fortfarande ser föräldrarna som sin största trygghet. Däremot kan barnet känna trygghet och skapa relationer till människor utanför familjen såsom, sjuksköterskan eller andra vuxna. Under denna utvecklingsfas är det viktigt att barnet har en förståelse över sina begränsningar för att skapa en självkänsla baserad på realistiska upplevelser. Enskär och Golsäter (2014) förklarar att barn i denna ålder förstår att döden är definitiv och

oåterkallelig vilket kan skapa rädsla i samband med sjukdom. Av denna anledning görs begränsningen till föreliggande studie att inkludera artiklar där barnen är som yngst 6 år gamla. Det finns även en ökad förståelse för innebörden av hälsa och sjukdom vilket kan vara skrämmande för barnets starka integritet. Under den sista utvecklingsfasen i livet som sker mellan åldrarna 13-18 år finns fortfarande ett behov av föräldrarnas trygghet. Däremot finns ett större behov av att skapa relationer och känna trygghet med vänner och andra vuxna då det sker en frigörelseprocess från deras föräldrar. Under denna frigörelseprocess finns även en risk att dessa individer genomgår en identitetskris vilket kan resultera i en förnekelse av verkligheten vid exempelvis sjukdom eller död (Enskär & Golsäter 2014). På grund av att barn i denna ålder kan leva med förnekelse gentemot verkligheten påtalar Månsson (2015) att dem av den anledningen kan dölja sin underliggande fruktan för deras tillvaro, vilket ofta innebär att dessa barn döljer sina känslor för familjen och istället upplever känslor av ensamhet. Enligt Nolbris, Enskär och Hellström (2007) krävs det mer forskning kring ett syskons reaktioner, upplevelse och behov av stöd under tiden samt efter avslutad behandling då deras bror eller syster vårdas för en cancersjukdom.

1.5 Teoretisk referensram

Pokorny (2014) beskriver Joyce Travelbees omvårdnadsteori som en mellanmänsklig dimension där målet och syftet med omvårdnaden är att skapa en god relation mellan sjuksköterskan och patienten. Sjuksköterskans roll är att stötta den lidande i sin process till att finna mening och som sjuksköterska kunna förmedla empati och sympati till den lidande (Pokorny 2014). Travelbee (1971) beskriver sin teori att den grundar sig i en individualiserad människosyn som skapar en existentiell filosofi där den enskilda individen är i fokus. Människan är i behov av andra för att finna en mening och hantera svåra situationer. Det framkommer av Travelbee (1971) i hennes teori att alla människor någon gång kommer i kontakt med lidande, smärta och sjukdom. Kirkevold (2000) förklarar Travelbee´s begrepp hälsa som ett fenomen som är individuellt och att alla individer uppfattar hälsa olika. Utifrån detta är det sjuksköterskans ansvar att hjälpa individer som upplever hälsa eller ohälsa till att finna mening. Travelbee (1971) nämner ingenting gällande miljö i sin teori, men betonar att den lidandes omgivning av familj är av stor vikt. Kirkevold (2000) beskriver att existentiell och humanistisk åskådning är någonting som kännetecknar omvårdnaden i Travelbee´s teori. Behovet av omvårdnad är enligt Travelbee (1971) när en person inte längre kan ta hand om sin sjukdom eller

sitt lidande samt att personen inte finner någon mening i sin situation. Det är av betydelse att både den sjukes och familjens omvårdnadsbehov tillgodoses och att familjen inte utesluts (Travelbee 1971).

1.6 Problemformulering

När ett barn drabbas av cancer påverkas inte bara barnet, utan hela familjen. Forskningen som finns belyser till stor del föräldrars- och sjuksköterskans upplevelse av att ha och vårda ett barn med cancer. Hur ett syskon upplever denna situation är olika från individ till individ, samt beroende på syskonets ålder. Det är därför viktigt att sammanställa den forskning och kunskap som finns gällande syskons upplevelser av att ha en bror eller syster med cancer för att som sjuksköterska få en ökad förståelse för dessa individer. Denna kunskap är viktig för att som sjuksköterska kunna möta ett syskon till ett cancersjukt barn. Detta är viktigt att sammanställa i en litteraturstudie för att ta reda på hur dessa barn upplever denna tillvaro samt vilket stöd de behöver för att hantera den.

1.7 Syfte

Syftet med studien var att beskriva syskons upplevelse av att ha en bror eller syster med cancer samt att studera de inkluderade artiklarnas undersökningsgrupp.

1.8 Frågeställning

1. Hur upplever syskon att ha en bror eller syster med cancer?
2. Hur ser undersökningsgrupperna ut i de inkluderade artiklarna?

2 Metod

2.1 Design

Detta är en deskriptiv litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar (Polit & Beck 2017).

2.2 Sökstrategi

Författarna utförde sökningar i databasen Medline via PubMed. Sökningar utfördes även i Cinahl vilket resulterade i dubletter samt studier som inte ansågs relevanta för studien. PubMed är en databas som används vid omvårdnadsforskning och är därför i hög grad relevanta för denna studie (Polit & Beck 2017). Sökord som använts är, *siblings, experiences, childhood cancer, pediatric oncology, neoplasms och social support*. "Siblings" och "Neoplasms" har använts som MeSH-termer och användes i olika kombinationer med *pediatric oncology, experience, childhood cancer och social*

support i fritext, men även "siblings" i fritext tillsammans med *childhood cancer*.

MeSH-termer används som ämnesord och är till för att lättare kunna söka på fler sökord med samma betydelse samt efter varje artikels egna "key words" (Polit & Beck 2017). I PubMed har booleansk sökoperator (AND) använts som använts för att begränsa samt vidga sökningar. I *tabell 1* kan en sammanställning av sökningarna ses. De begränsningar som använts vid sökningar i PubMed är att artiklarna ska vara på engelska, publicerade under de senaste 15 åren, tillgänglig i full text samt finnas tillgänglig via Högskolan i Gävle.

Tabell 1. Sammanställning av valda artiklar till resultatet

Databas	Begränsningar (limits) sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar (exklusive dubletter)
Medline via PubMed	15år, full text, engelska. Högskolan Gävle 2017-08-24	Siblings (MeSH) AND pediatric oncology (fritext)	224	4
Medline via PubMed	15 år, full text, engelska Högskolan Gävle 2017-08-24	Cancer AND experience AND siblings (fritext)	146	2
Medline via PubMed	15år, full text, engelska Högskolan Gävle 2017-08-28	Neoplasms AND siblings AND social support	67	3
Medline via PubMed	15år, full text, engelska Högskolan Gävle 2017-08-24	Siblings experience of childhood cancer (fritext)	37	2
Totalt			474	11

2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterier: Att studien är ur syskons perspektiv och att deras upplevelser belyses samt att syskonen är i åldern 6-18 år, denna ålder utökades däremot under urvalsprocessen till 6-22 år då det inte fanns tillräckligt med studier där syskonen var mellan 6-18 år, samt att de har en bror eller syster med cancer. Att studien är uppbyggd enligt IMRaD (introduktion, metod, resultat och diskussion) (Polit & Beck 2017). Artiklarna till resultatet ska svara på frågeställning 1 samt att de ska vara relevanta för studiens syfte.

Exklusionskriterier: Artiklar där sjuksköterska eller föräldrar beskriver syskons perspektiv samt studier som beskriver sjuksköterskans, föräldrars eller den sjukes upplevelser. Reviews.

2.4 Urvalsprocessen

Polit och Beck (2017) översiktsmodell med nio steg, hur en litteraturstudie process utvecklas, användes för att få ett så strukturerat och objektivt urval som möjligt. Ett syfte och frågeställningar formulerades enligt steg ett, inom det valda området, för att därefter välja relevanta databaser och sökord enligt steg två. Sökorden samt/-kombinationer som använts i PubMed presenteras i *Tabell 1*. Steg tre innebar sökande av artiklar i relevanta databaser vilket utfördes i Medline via PubMed, vilket resulterade i 474 tillgängliga artiklar vid Högskolan i Gävles Bibliotek. Därefter granskades de potentiella artiklarna enligt steg fyra där målet var att hitta artiklar av relevans för studien. Utifrån denna granskning var det 347 artiklar vars titel inte stämde överens med studiens syfte eller frågeställning, då den exempelvis var ur ett föräldrar-och/eller sjuksköterskeperspektiv och därför exkluderades. 18 dubletter exkluderades, med dubletter menas det att samma artikel återfanns vid tidigare sökningar. Fyra artiklar utan IMRaD-modell togs bort. Här bestämde författarna att inkludera artiklar där syskonen var i åldrarna 6-22 år. Utökningen av undersökningsgruppernas ålder gjordes för att få tillräckligt med artiklar till studiens resultat, då det återfanns för få artiklar där syskonen var mellan åldrarna 6-18.

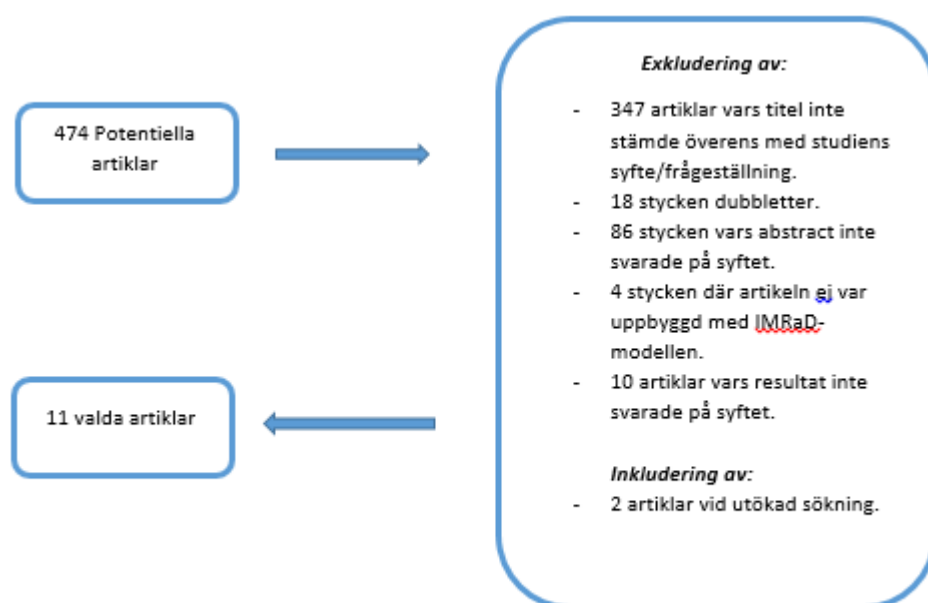
De återstående 105 artiklar som var relevanta granskades enligt steg fem där granskning av abstract utfördes. Vid denna granskning exkluderades 86 artiklar då abstractet inte svarade på syftet eller frågeställning. Här gjordes en utökade sökning i Medline via PubMed med sökorden "*Siblings experience of childhood cancer*" i fritext för att få fram ytterligare artiklar till studien. Sökningen resulterade i att två artiklar inkluderades. Av de 21 artiklar som vid detta skede var kvar granskades ytterligare genom utökad läsning av hela artikeln. Här exkluderades 10 artiklar vars resultat inte var relevant för studiens syfte och frågeställning (Polit & Beck 2017). Efter denna urvalsprocess resulterade det i 11 vetenskapliga artiklar som användes till studiens resultat. Författarnas avsikt var att vara så objektiva som möjligt i urvalet av artiklar. Urvalsprocessen presenteras i *figur 1*.

2.5 Dataanalys

De 11 valda artiklarna avsedda för studiens resultat granskades och samordnades utefter deras likheter samt olikheter enligt det sjätte steget i Polit och Becks (2017) översiktsmodell. Därefter utfördes steg sju som innebar att kritiskt utvärdera artiklarnas

innehåll samt dess betydelse för denna studie. För att kunna svara på studiens syfte och frågeställning 1 bearbetades och analyserades de valda artiklar enligt steg åtta i Polit och Beck (2017) niostegsmodell. Steg 8 utfördes genom att två översiktstabeller av de inkluderade artiklarnas innehåll utformades av författarna för att skapa en översikt av de olika artiklarnas innehåll så att det blev lättare att se vad de olika artiklarna presenterade både vad gäller syfte, metod, resultat samt dess undersökningsgrupp, *se bilaga 1 och 2*. Därefter lästes samtliga artiklar enskilt av författarna för att identifiera likheter och skillnader mellan de olika artiklarna. Sedan jämförde författarna artiklarna för att identifiera gemensamma likheter och skillnader mellan författarnas tidigare fynd. Därefter genomfördes kodning av artiklarna gemensamt efter de likheter/skillnader som identifierats för att på så vis komma fram till teman/kategorier som ska skapa en syntes i arbetet. Vid denna kodning framkom det fyra teman ”*Känslomässiga reaktioner*”, ”*En förändrad tillvaro*”, ”*Den nya familjen*” samt ”*Bristen på information och Behovet av stöd*”. Dessa teman sammanställdes sedan enligt steg nio i Polit och Beck (2017) genom att sätta ihop artiklar efter deras likheter och olikheter i ett sammanhang som sedan utgjorde resultatet för föreliggande studie.

För att besvara frågeställning 2 analyserades den metodologiska aspekten genom att granska de valda artiklarnas undersökningsgrupp under metodavsnittet i respektive artikel. Det som granskades var antalet deltagande i studien, deltagarnas ålder samt andelen pojkar och flickor. En översiktstabell av artiklarnas undersökningsgrupp utformades och presenteras i *Bilaga 3*.



Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen

2.6 Forskningsetiska överväganden

Normalt sett kräver studier ett etiskt godkännande från en etikkommitté, men då detta arbete baseras på tidigare studier som redan är etiskt godkända (Polit & Beck 2017), gjordes ingen ansökan för denna litteraturstudie. Polit och Beck (2017) beskriver däremot att som forskare finns det ett ansvar gentemot forskaranseendet och därför är det viktigt att vara objektiv samt att inte falsifiera eller plagiera den data som insamlats. Alla artiklar hanterades med försiktighet och inget material påverkades utifrån författarnas förförståelse. Artiklarna vinklades inte utifrån några personliga tankar eller värderingar.

3 Resultat

Litteraturstudien baseras på 11 vetenskapliga artiklar, där två artiklar är uppbyggda med en kvantitativ ansats och de resterande nio är uppbyggda med en kvalitativ ansats. En noggrann sammanställning av samtliga artiklar presenteras i *bilaga 1 och 2*. Resultatet redovisas i löpande text under rubrikerna *Känslomässiga reaktioner*, *En förändrad tillvaro*, *Den nya familjen samt Bristen på information och Behovet av stöd*. Dessa rubriker ses som teman som identifierats efter granskning och sammanställning av de inkluderade artiklarna till föreliggande studies resultat. Den metodologiska aspekten gällande de inkluderade artiklarnas undersökningsgrupp, presenteras i löpande text samt i en översiktstabell i *bilaga 3*.

3.1 Känslomässiga reaktioner

Nio av elva granskade studier visar att syskon upplevde svåra känslor relaterat till deras bror eller systers cancerdiagnos. Detta var känslor som rädsla, ilska, sorg, avundsjuka, skuld och skam (D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last 2004; Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer 2013; Long, Marsland, Wright & Hinds 2015; Murray 2002; Nolbris & Ahlström 2014; Prchal & Landolt 2012; Tasker & Stonebridge 2016; Woodgate 2006). I tre studier ses svåra emotionella tankar (hat, frustration och att den sjuka förstörde familjen) som en central del i ett syskons mående och detta var anledningen till att de upplevde svåra känslor som exempelvis rädsla, sorg och avundsjuka (Long *et al* 2015; Nolbris & Ahlström 2014; Tasker & Stonebridge 2016; Woodgate 2006).

D'Urso, Mastroyannopoulou och Kirby (2017), Murray (2002), Prchal och Landolt (2012), Tasker och Stonebridge (2015) och Woodgate (2006) studier visar att när syskon

förstod att deras sjuka bror eller syster fick mer uppmärksamhet och ett större känslomässigt omhändertagande var på grund av deras kritiska tillstånd, tillkom upplevelsen av skuld och de blev då arga på sig själva för att ha upplevt avundsjuka. Dessa upplevelser var relaterade till den chock och osäkerhet som uppkom hos syskonen efter cancerdiagnosen enligt D'Urso, Mastroiannopoulou och Kirby (2017) och Woodgate (2006) studier. D'Urso, Mastroiannopoulou och Kirby (2017) och Woodgate (2006) studier visar att syskons upplevelse av skuld ledde till att de slutligen ställde sig frågan varför det inte var han eller hon som drabbats av sjukdomen istället för deras bror eller syster? För att mildra känslan av skuld hos sig själv visar Woodgate (2006) studie att syskonen upplevde starkt medlidande till sin sjuka bror eller syster. Syskonen önskade att de kunde byta plats med deras sjuka bror eller syster och visade därför ökad empati samt var närvarande för att underlätta deras lidande.

I studien av Woodgate (2006) framkommer det att syskon upplevde en stark sorg relaterat till de förändringar som uppstod efter att deras bror eller syster fått sin cancerdiagnos. Syskonen höll tårarna och känslorna inom sig för att inte visa sin sorg till sina föräldrar och/eller sin bror eller syster. Denna sorg som skapades när diagnosen kom, höll sig kvar hos syskonen trots att deras bror eller syster fått en effektiv behandling. Prchal och Landolt (2012) och Woodgate (2006) studier visar att syskon upplevde nedstämdhet då de observerade hur deras cancersjuka bror eller syster förändrades på utsidan. Exempelvis då de började tappa hår, gick ner i vikt, mådde illa/kräktes samt hade svår smärta. Prchal och Landolt (2012) studie visar att syskon inte visste hur de skulle reagera eller hantera mötet med sin sjuka bror eller syster då förändringarna gjorde syskonen obekväma. Kaplan *et al* (2013), Long *et al* (2015) och Prchal och Landolt (2012) studier påvisar även att syskon upplevde rädsla för att deras bror eller syster skulle gå bort i cancer då cancer framkom som starkast. Long *et al* (2015) studie visar att rädslan för döden var den svåraste känslan som syskonen upplevde vilket resulterade i att syskonen hade svårt att hantera starka känslor. Syskonen upplevde att cancer gjorde världen osäker och inte längre varken förutsägbar eller bekymmersfri.

3.2 En förändrad tillvaro

Houtzager *et al* (2004), Nolbris och Ahlström (2014) och Prchal och Landolt (2012) studier visar att syskon upplevde kroppsliga besvär såsom huvudvärk, illamående,

sjukdomskänsla och ät-problematik relaterat till den förändrade vardagen. Houtzager *et al* (2004) studie visar att syskon som haft fysiska besvär innan deras bror eller syster fick sin cancerdiagnos, upplevdes ha förvärrade besvär efter diagnosbeskedet. Andra svårigheter som syskonen upplevde var sömnproblem enligt studierna av Houtzager *et al* (2004) och Nolbris och Åhström (2014). Den störda sömnen berodde ofta på att syskonen hade mardrömmar som ofta handlade om deras cancersjuka bror eller syster. När de vaknade upplevde de ofta en lättnad över att drömmen inte var sann (Houtzager *et al* 2004; Nolbris & Åhström 2014).

I studierna av Kaplan *et al* (2013), Long *et al* (2015) och Murray (2002) framkommer det att syskon upplevde ångest och post traumatiskt stressyndrom (PTSD) i särskilda fall. Long *et al* (2015) studie visade att ångesten till stor del berodde på att syskon letade information på egenhand vilket resulterade i felaktig information. Kaplan *et al* (2013) och Murray (2002) studier visade att PTSD – symtomen och ångesten grundade sig i den oro som syskon upplevde relaterat till deras bror eller systers cancer. Oron för den förändrade tillvaron ledde till depressionsliknande symtom samt PTSD. Även i studien av Houtzager *et al* (2004) framkommer det att syskonen upplevde depressionsliknande symtom, vilket orsakade en sämre livskvalité.

Fyra studier visar att syskon upplevde att den nya tillvaron påverkade syskonen negativt när det kom till deras prestationer i skolan (Kaplan *et al* 2013; Long *et al* 2015; Prchal & Landolt 2012; Tasker & Stonebridge 2016). Samtliga fyra studier visar att syskonen upplevde koncentrationssvårigheter i samband med skolarbeten då tankarna var svåra att sortera. Prchal och Landolt (2012) och Tasker och Stonebridge (2016) studier visar att syskonen upplevde det svårt att vara ifrån skolan då det uppstod mycket diskussioner angående deras frånvaro mellan klasskamraterna vilket var besvärligt då de var närvarande. Tasker och Stonebridge (2016) studie visar att syskon upplevde att lärarna inte förstod deras upplevelser och att de önskade att lärarna haft en bättre förståelse för hur syskonen mådde och upplevde närvaron i skolan.

Lärare, vänner samt släktingar frågade ofta hur den cancersjuka brodern eller systemen mådde visar Prchal och Landolt (2012) och Long *et al* (2015) studier. Frågorna om den sjukas fysiska och känslomässiga välmående samt diagnos var något som syskonen

upplevde som svårt, framförallt i skolan. Detta gjorde att syskonen blev illa till mods och fundersamma över varför ingen frågade om deras mående. Detta upplevdes av syskonen som att de fick en stämpel av att vara syskonet till det cancersjuka barnet samt upplevelsen av att ingen såg dem (Long *et al* 2015; Prchal & Landolt 2012).

3.3 Den nya familjen

Fem studier visar att syskon upplevde sig vara psykiskt och socialt isolerad, bortglömd samt bortprioriterad inom familjen (Long *et al* 2015; Murray 2002; Tasker & Stonebridge 2016; Woodgate 2006; Yu & Bang 2015). Tasker och Stonebridge (2016) studie visar att syskon upplevde psykisk isolering som uppstod då syskon upplevde sig vara utanför familjen och att de inte fick vara vid sin sjuka bror eller systers sida. Long *et al* (2015), Murray (2002), Woodgate (2006) och Yu och Bang (2015) studier visar att syskon upplevde sig vara bortprioriterade och att de hade behov som föräldrarna inte såg vilket gjorde att de upplevde ett mindre omhändertagna samt socialt isolerande. Cancern blev det centrala inom den nya familjen och av den anledningen upplevde syskonen att föräldrarna inte såg dem.

D'Urso, Mastroyannopoulou och Kirby (2017), Long *et al* (2015), Prchal och Landolt (2012), Tasker och Stonebridge (2016) och Woodgate (2006) studier visar att syskon upplever att de fick ta mer ansvar i hemmet gällande hushållssysslor så som städning, matlagning och tvättning. I samtliga ovan nämnda studier upplevde även syskonen att de fick "växa upp snabbt" och ta ett ansvar som inte var anpassat efter deras ålder. Denna upplevelse var både positiv och negativ för syskonen. Prchal och Landolt (2012) och Woodgate (2006) studier visar att syskon upplevde det ökade ansvaret som ett sätt att underlätta föräldrarnas vardag samt att det var ett sätt att hålla ihop familjen. Ansvaret om att hålla ihop familjen ansågs lika viktigt som att den sjuka brodern eller system skulle överleva. D'Urso, Mastroyannopoulou och Kirby (2017), Long *et al* (2015) och Tasker och Stonebridge (2016) visar i deras studier att förväntningarna på syskonen ibland upplevdes för höga och svåra att leva upp till. Syskonen upplevde att föräldrarna spenderade mer tid på sjukhuset än i hemmet men att hemmet förväntades fortsätta fungera vilket slutligen orsakade det ökade ansvaret. Däremot upplevdes det ökade ansvaret som ett sätt att bidra till deras sjuka bror eller systers återhämtning.

Fem studier visar att syskonen upplevde en förstärkt relation till sina föräldrar och familjen med tiden (D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Long *et al* 2015; Nolbris & Ahlström 2014; Woodgate 2006; Yu & Bang 2015). Detta även då föräldrarna upplevdes mindre tillgängliga både emotionellt och praktiskt. Syskonen upplevde att all familjetid var värdefull och att få spendera tid tillsammans utan krav ansågs viktigt. Nolbris och Ahlström (2014), Prchal och Landolt (2012) och Woodgate (2006) studier visar att relationen till den sjuke brodern eller systern också förstärktes och att de kom varandra närmre efter att deras sjuka bror eller syster fått cancer.

3.4 Bristen på information och Behovet av stöd

3.4.1 Bristen på information

Long *et al* (2015) och Murray (2002) studier visar att syskon upplevde lugn och trygghet av att få anpassad informationen från sjuksköterskan gällande deras bror eller systers diagnos och behandling. Detta gjorde att deras tankar och funderingar kring deras bror eller systers sjukdom minimerades. Vidare påvisar Yu och Bang (2015) studie att syskon upplevde ett behov av att få information om cancersjukdomen samt hur sjukdomen kommer att hanteras. Syskonen ville gärna att informationen skulle komma från sjuksköterskan. Det framgår också att syskonen upplevde ett behov av fysisk kontakt och samtal med sjuksköterskan för att känna sig respekterade och sedda utifrån deras individuella upplevelser av situationen. Nolbris och Ahlström (2014) studie visar att syskon upplevde att den information som sjuksköterskorna gav inte var anpassad efter deras ålder, behov eller tidigare kunskap. Syskonen upplevde att sjuksköterskorna använde sig av ett svårt språk och vokabulär som syskonen inte förstod. Information hanteras däremot bättre av de äldre syskonen gentemot hur de yngre hanterade den.

I fem studier framkommer det däremot att syskon upplevde sig ha för lite information och kunskap om deras bror eller systers cancersjukdom. Syskonen upplevde att det ibland saknades information anpassad efter deras ålder, för att ha möjlighet att förstå deras bror eller systers sjukdom. Detta resulterade i att syskonen upplevde att dem aldrig hade tillräckligt med information gällande den rådande situationen (D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Long *et al* 2015; Murray 2002; Nolbris & Ahlström 2014; Yu & Bang 2015). Long *et al* (2015) studie visar att syskon upplevde en försening i den information som de fick och att de oftast fick reda på saker sist. Detta

visar även Murray (2002) studie men där syskonens brist på informationen också resulterade i att syskonen på egen hand sökte information med hjälp av internet, broschyrer samt böcker. Detta medförde att en del syskon upplevde en övermättnad av information vilket kunde ge en felaktig bild av deras bror eller systers sjukdom.

3.4.2 Behovet av stöd

Sju studier påvisar att syskon upplevde vänner som ett stöd och att de gärna pratade samt anförtrodde sig till dem angående deras sjuka bror eller syster (DÚrsu, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Long *et al* 2015; Murray 2002; Nolbris & Ahlström 2014; Nolbris *et al* 2010; Prchal & Landolt 2012; Tasker & Stonebridge 2016). Nolbris *et al* (2010) och Long *et al* (2015) studier visar däremot att syskon upplevde att vännerna inte alltid förstod vad de upplevde och hur de mådde, vilket resulterade i ett mindre upplevt stöd från vännerna. Samtidigt påvisar studierna av Prchal och Landolt (2012) och Murray (2002) att syskon upplevde det motsatta, att deras vänner förstod deras upplevelser och bekräftade dessa genom att visa stöd. Vännerna fick dem att tänka på annat vilket resulterade i upplevelsen av befrielse från cancer. Nolbris och Ahlström (2014), Long *et al* (2015), Tasker och Stonebridge (2016) och Woodgate (2006) studier visar att syskon upplevde ett bättre stöd från sina vänner än föräldrarna. Detta berodde på att föräldrarna var emotionellt och praktiskt frånvarande för att ha möjlighet att ge det stöd som det friska syskonet efterfrågade. Long *et al* (2015) och Tasker och Stonebridge (2016) studier visar att det praktiska stödet istället kom från mor- och farföräldrar eller andra familjemedlemmar, vilket innebar att syskonens ensamhet mildrades.

Att få stöd från lärarna på skolan är något som Tasker och Stonebridge (2016) studie visar att syskon upplevde som betydelsefullt. Detta för att få vägledning i hur dem på bästa sätt skulle kunna fortsätta vara närvarande i skolan trots att deras bror eller syster var på sjukhuset. Lärarna stöttade även syskonen till att fortsätta sin skolgång samt skol- och sportaktiviteter trots den svåra situationen som rådde i hemmet.

Två studier visar att syskon upplevde det som positivt när sjuksköterskan inkluderade dem i vården av deras sjuka bror eller syster. Det gjorde att de fick vara delaktiga i de dagliga rutinerna kring deras bror eller syster, vilket skapade deras nya vardag (Murray 2002; Prchal & Landolt 2012). Vidare visar Prchal och Landolt (2012) studie att syskon

i vissa avseenden upplevde att de inte visste när det var lägligt/inte lägligt att hjälpa till i vården av den sjuke vilket ofta var beroende på sjuksköterskans agerande. Nolbris *et al* (2010) och Long *et al* (2015) studier visar att då syskonen fick möjlighet att kommunicera och möta andra syskon med en bror eller syster med cancer resulterade detta i en befrielse och bekräftelse av att de inte var ensamma.

3.5 Resultat metodologisk aspekt

Artiklarnas undersökningsgrupp presenteras under rubrikerna nedan i löpande text samt en översiktstabell över de inkluderade artiklarna presenteras i *bilaga 3*.

3.5.1 Antal deltagare

I fem av de inkluderade artiklarna var antalet från sex upp till 15 deltagare (DÚrso, Mastroyannopoulou & Kirby, 2017; Nolbris & Ahlström, 2014; Nolbris *et al*, 2010; Prchal & Landolt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). I de sex övriga artiklarna var det allt från 15-125 syskon som deltog i studierna. I Kaplan *et al* (2013) studie var det 125 syskon som deltog, vilket var den studie med flest antal deltagare. Den studie som hade minst antal deltagare var DÚrso, Mastroyannopoulou och Kirby (2017).

3.5.2 Kön

Könsfördelningen mellan flickor och pojkar framgick i alla de granskade artiklarna (DÚrso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Houtzager *et al* 2004; Kaplan *et al* 2013; Long *et al* 2015; Murray 2002; Nolbris & Ahlström 2014; Nolbris *et al* 2010; Prchal & Landolt 2012; Tasker & Stonebridge 2016; Woodgate 2006; Yu & Bang 2015). I både Woodgate (2006) och Yu och Bang (2015) var fördelningen mellan flickor och pojkar jämn. I de nio övriga artiklarna var könsfördelningen relativt jämn, med en viss skillnad mellan könen (DÚrso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Houtzager *et al* 2004; Kaplan *et al* 2013; Long *et al* 2015; Murray 2002; Nolbris & Ahlström, 2014; Nolbris *et al* 2010; Prchal & Landolt 2012; Tasker & Stonebridge 2016).

3.5.3 Ålder

Deltagarnas åldrar var spridda, allt från 6- 22 år. I nio av de granskade artiklarna framgick medelåldern på deltagarna som medverkade i studien, medelåldern var mellan 9,58- 15,5 år. Detta innebar att majoriteten av deltagarna som var med i de granskade artiklarna var under 18 år och klassades därför som barn (DÚrso, Mastroyannopoulou & Kirby, 2017; Houtzager *et al* 2004; Kaplan *et al* 2013; Long *et al* 2015; Murray 2002; Nolbris & Ahlström 2014; Prchal & Landolt 2012; Woodgate 2006; Yu & Bang 2015). I de två resterande artiklar av Nolbris *et al* (2010) och Tasker och Stonebridge (2016)

framgick åldrarna på deltagarna men inte någon medelålder. I Nolbris och Ahlström (2014), Nolbris *et al* (2010) och Woodgate (2006) fanns det en eller flera deltagare som var mellan 18 och 22 år och klassas därför som unga vuxna.

4 Diskussion

4.1 Huvudresultat

Ur resultatet kan författarna till föreliggande studie se tre centrala upplevelser, *“Känslosamma ögonblick”*, *“Att rätt information skapar trygghet samt”* *“Att leva i en förändrad tillvaro”*, vilket diskuteras vidare i resultatdiskussionen. Föreliggande litteraturstudies resultat visar att syskon till en bror eller syster med cancer upplevde många omställningar i livet. Syskon upplevde många svåra känslor så som avundsjuka, skuld och skam samtidigt som de kände sig bortprioriterade och bortglömda i familjen. Upplevelsen av att känna sig bortglömd och bortprioriterad berodde dels på känslan av informationsbrist, bristen på stöd samt det bristande omhändertagandet av deras föräldrar. Två studier i resultatet visar att syskon upplevde ett lugn och en trygghet då sjuksköterskan inkluderade de i vården samt var närvarande och gav rätt information. Det framkommer i flera studier att syskon upplevde koncentrationssvårigheter i skolan och hade fysiska besvär som huvudvärk samt sömnproblematik. Men även upplevelsen av att behöva ta ett större ansvar än vad som upplevdes hanterbart. Den metodologiska aspekten var att granska de elva inkluderade studierna för föreliggande studies resultat. Storleken på undersökningsgrupperna i artiklarna varierade i antal från 6 - 125 deltagare i studierna samt att åldrarna på deltagarna varierade från 6-22 år. Könsfördelningen var i majoriteten av artiklarna jämt fördelade. *Se även bilaga 3.*

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Känslosamma ögonblick

Föreliggande litteraturstudies resultat visar att i nio av elva studier upplevde syskon svåra emotionella reaktioner relaterat till deras bror eller systers cancersjukdom och sjukdomens förlopp (DÚrso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Houtzager *et al* 2004; Kaplan *et al* 2013; Long *et al* 2015; Murray 2002; Nolbris & Ahlström 2014; Prchal & Landolt 2012; Tasker & Stonebridge 2016; Woodgate 2006). Detta är en upplevelse som de flesta av de granskade studierna visar och ses som en central del av syskons upplevelser och mående. Dessa känslomässiga svårigheter bekräftas av Sloper (2000) och Murray (1998) som i tidigare studier visar att syskon upplevde känslor som ilska, sorg, avundsjuka samt skuld och skam. Enskär och Golsäter (2014) förklarar att döden i

tidig ålder ses som ett tillfälligt fenomen och uppfattas inte som en definitiv händelse förrän ett barn når skolåldern. Rädslan för döden kan förvärras då ett barn i ens omgivning eller en själv drabbas av sjukdom. Detta bekräftas även i föreliggande studies resultat där det framkommer att rädslan för döden var en av de svåraste upplevelserna som syskonen upplevde då deras bror eller syster var sjuk i cancer (Kaplan *et al* 2013; Long *et al* 2015; Prchal & Landolt 2012). Detta bekräftas även i en tidigare studie av Sloper (2000) som visar att syskon upplevde en rädsla för cancer och inte minst att drabbas av cancer själv.

Avundsjuka var en stor känslomässig upplevelse som framkom tydligt i fyra inkluderade artiklar i föreliggande studies resultat (Murray 2002, Prchal & Landolt 2012, Tasker & Stonebridge 2015; Woodgate 2006). Avundsjukan grundade sig i upplevelsen av brist på uppmärksamhet och brist på ett känslomässigt omhändertagande av föräldrarna. Denna upplevelse av avundsjuka resulterade ofta i skuld på grund av att avundsjukan inte var baserad på rätta grunder. Bristen på uppmärksamhet och ett känslomässigt omhändertagande kunde också leda till upplevelsen av att vara bortglömd och känna sig utanför familjen (Long *et al* 2015; Murray 2002; Tasker & Stonebridge 2016; Woodgate 2006; Yu & Bang 2015). Detta bekräftas även med tidigare studier av Nolbris, Enskär och Hellström (2014) och Sloper (2000) som visar att syskon upplevde att de ofta fick vara ensamma då föräldrarna ofta spenderade mycket tid på sjukhuset. Även det faktum att syskonen upplevde att de fick lära sig att hantera sin sorg och oro på egen hand vilket ledde till att de kände sig bortglömda samt att deras upplevelser och känslor var bortprioriterade.

Joyce Travelbee (1971) beskriver i sin teori om "omvårdnadens mellanmännsliga aspekter" där det framgår att alla människor möter lidande i olika former någon gång i livet samt att alla hanterar lidande olika. Lidande kan enligt Travelbee orsakas av förluster såsom en separation från en närstående. "Att bry sig om" är en upplevelse av en förbindning mellan två individer och ett lidande orsakas ofta av att en bryr sig. Travelbee förklarar två olika reaktionssätt i sin teori, nämligen "Varför just jag?" respektive "Varför inte jag?" (Travelbee 1971). Denna form av reaktion framkommer i studierna av D'Urso, Mastroyannopoulou och Kirby (2017) och Woodgate (2006) som visar att syskonen upplevde skuld och undrade varför det inte var han eller hon som

drabbats av sjukdomen istället för deras bror eller syster. Författarna av föreliggande studie menar att syskon till en bror eller syster med cancer kan uppleva lidande utifrån Travelbees teori. Det vill säga att det uppstår ett lidande då syskonen separeras från sina föräldrar samt den sjuka brodern eller systemen då lidande enligt Travelbee (1971) ofta grundar sig i att en individ bryr sig om en annan. Enligt Travelbees (1971) teori handlar det mycket om att kunna visa empati och sympati till den lidande vilket framkommer i studien av Woodgate (2006) där syskonen visade empati för den sjuke för att på så vis underlätta den sjukes och ens eget lidande. En tidigare studie av Murray (1998) visar däremot att känslan empati var svår för familjemedlemmar att visa trots att de kände starkt medlidande till den sjuke, vilket författarna till föreliggande studie tror sig kan bero på att omvårdnaden av familjer inom sjukvården har förbättrats mellan åren 1998 och 2006.

4.2.2 Rätt information skapar trygghet

Syskons upplevelse av informationsbrist framkommer i föreliggande studies resultat, vilket resulterade i en känsla av ovisshet (D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Long *et al* 2015; Murray 2002; Nolbris & Ahlström 2014; Yu & Bang 2015). Detta bekräftas i tidigare studier av Murray (1998) och Sloper (2000) där informationsbristen resulterade i att syskonen kände sig hjälplösa och att de fick en felaktig föreställning om cancersjukdomen. På grund av upplevd informationsbrist sökte syskon upp information på egen hand enligt tidigare studier av Murray (1998) och Sloper (2000), vilket även framkommer i studien av Murray (2002). I en tidigare studie av Sloper (2000) framkom det att syskon ansåg att informationen var viktig då den hjälpte dem att ha möjlighet att kunna förklara för andra utomstående vad som hänt. Detta resulterade i ökad självkänsla samt upplevelsen av att ha kontroll hos syskonen.

Information från sjuksköterskan ansågs antingen anpassad efter syskonens ålder och behov eller inte. I de fall där den var anpassad upplevde syskonen ett lugn och trygghet samt att de upplevde sig bli bekräftade i kontakten med sjuksköterskan (Long *et al* 2015; Murray 2002; Yu & Bang 2015). Däremot i Nolbris och Ahlström (2014) ansågs sjuksköterskans information vara svår då hon/han använde ett språk och vokabulär som var svårt att förstå. Detta bekräftas även i tidigare studie av Sloper (2000) som visar att den muntliga informationen endast var anpassad till äldre barn och den skriftliga anpassad till yngre. Detta resulterade i att muntlig och skriftlig information inte kunde

kombineras då syskonen upplevde det förvirrande. Kompetensbeskrivningen av svenska sjuksköterskeföreningen (2017) beskriver att i rollen som sjuksköterska krävs en pedagogisk kompetens för att kunna använda rätt information-och kommunikationsverktyg för att ha möjlighet att anpassa rätt information till rätt individ. Författarna till föreliggande studie anser därför att då en sjuksköterska arbetar med barn borde det finnas ett större fokus på att lära sig möta barn i alla åldrar samt att kunna anpassa mötet och informationen efter barnets behov. Författarna anser även att det är viktigt att ta hänsyn till syskons tidigare kunskap och att ha deras bästa intresse i beaktande. International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor (2014) beskriven av svensk sjuksköterskeförening påvisar att en sjuksköterska ansvarar för att både patienter och enskilda individer får anpassad, lämplig samt tillräckligt med information gällande vård och behandling (ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor 2014).

Enskär och Golsäter (2014) belyser sjuksköterskans betydelse gällande att ta hänsyn till barnets tankemässiga mognad samt att den går parallellt med barns uppfattning gällande hälsa och sjukdom. Ygge (2015) anser att informationen som förmedlas på sjukhuset är av betydelse samt att den bör vara anpassad efter barnets mognad och ålder. Syskon upplevde en önskan om att få information samtidigt som de övriga familjemedlemmarna för att minska upplevelsen av ensamhet och stärka känslan av delaktighet (Yu & Bang 2015). I en tidigare studie av Nolbris, Enskär och Hellström (2014) framkom det att syskonen hade en önskan om att informationen gällande diagnos, behandling och prognos om deras sjuka bror eller syster skulle komma från en sjuksköterska eller doktor. Hade informationen kommit direkt från en sjuksköterska hade troligtvis syskonens reaktion på cancerdiagnosen varit annorlunda och inte haft en sådan negativ klang som ”döden” direkt.

4.2.3 Att leva i en förändrad tillvaro

Ballard (2004) tidigare studie visar att det är av stor betydelse att inkludera och göra det friska syskonen delaktiga i vården av deras bror eller syster. Detta framkommer även i studierna av Murray (2002) och Prchal och Landolt (2012) där de påvisar att syskon mådde bra av att bli inkluderade i vården av deras bror eller syster och att det skapade nya vardagliga rutiner. Travelbee (1971) beskriver i sin omvårdnadsteori att då en person är i behov av omvårdnad, är då en person inte längre kan tillgodose sina behov själv då lidandet upplevs för stort. Som sjuksköterska är det då viktigt att tillgodose

individens omvårdnadsbehov samt att inte utesluta den sjukes familj i omvårdnaden (Travelbee 1971). Vikten att som sjuksköterska optimera den sjukes och de närståendes inflytande samt att göra dem delaktiga i vården av den sjuke, beskrivs i svensk sjuksköterskeförenings kompetensbeskrivning (2017) för en legitimerad sjuksköterska.

Livet påverkades i många avseenden hos det friska syskonet. Många syskon upplevde att de fick växa upp för fort samt att ansvaret hemma blev större vilket upplevdes som ohanterligt (D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Long *et al* 2015; Prchal & Landolt 2012; Tasker & Stonebridge 2016; Woodgate 2006). I två tidigare studier framkom det att syskon till ett cancersjukt barn upplevde att de ofrivilligt fick "växa upp snabbare" samt fick ta ett större ansvar inom familjen efter diagnosbeskedet (Murray 1998; Nolbris, Enskär & Hellström 2014). West, Bell, Woodgate och Moules (2015) tidigare studie påvisar det faktum att roller och rutiner inom familjen förändrades samt relationerna mellan familjemedlemmarna. Cancerbeskedet visar sig i fem studier inte bara haft en negativ inverkan på relationen mellan syskonen och övriga familjemedlemmar. Relationen stärktes i många avseenden och det ansågs viktigt att få spendera tid tillsammans utan krav (D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby 2017; Long *et al* 2015; Nolbris & Ahlström 2014; Woodgate 2006; Yu & Bang 2015). Relationen mellan syskonen och den sjuka brodern eller systern gick däremot snabbt tillbaka till det normala efter avslutad behandling vilket beskrivs i en tidigare studie av Björk, Nordström, Wiebe och Hallström (2011). Det framgår däremot i studien att syskonen kunde uppleva relationen till sin sjuka bror eller syster som bättre under tiden de genomgick sin behandling än när relationen gick tillbaka till det normala. Detta då de uppskattade tiden tillsammans mer vid behandling och tog varandra förgivet efter att den sjuka hade friskförklarats (Björk, Nordström, Wiebe & Hallström 2011).

Den nya tillvaron påverkade syskonens skolgång negativt, både praktiskt och emotionellt (Kaplan *et al* 2013; Long *et al* 2015; Prchal & Landolt 2012; Tasker & Stonebridge 2016). Nolbris, Enskär och Hellström (2007) bekräftar denna upplevelse i deras tidigare studie där syskonen upplevde att de ställdes inför ett val, att antingen närvara i skolan eller vid sin bror/systers sida. Tasker och Stonebridge (2016) studie påvisar att de syskon som gick i skolan hade en önskan om att lärarna skulle haft en bättre förståelse i hur de mårde samt att känslorna blev bekräftade. Enligt författarna till

föreliggande studie är det viktigt att ha kunskap och kännedom om den rådande situationen som syskonen befinner sig. Detta i oberoende rollen som lärare eller sjuksköterska för att stötta individen efter dess enskilda önskningar och behov.

4.3 Diskussion metodologisk aspekt

Till en början var författarnas avsikt i föreliggande studie att hitta artiklar där deltagande syskon var barn 6-18 år och användes därför till en början som ett inklusionskriterier. Att författarna valde att begränsa åldern till 6 år är relaterat till barns kognitiva utveckling, och det är runt 6 års ålder som ett barn har förmågan att förstå samt uttrycka sig relaterat till svåra situationer (Enskär och Golsäter 2014). Men då sökningar utfördes fick författarna även utöka åldern på deltagande syskon upp till 22 år för att få tillräckligt med artiklar, vilket resulterade i att det förstnämnda inklusionskriteriet inte längre var aktuellt för föreliggande studie gällande deltagande syskons ålder. Anledningen till att inte tillräckligt med artiklar hittades med den första begränsningen av ålder tror författarna kan vara på grund av etiska skäl. Enligt Polit och Beck (2017) är studier med barn i vissa avseenden svåra att genomföra då det krävs samtycke från målsman då barnet är omyndigt. I vissa fall kan det innebära att en förälder måste medverka under exempelvis en intervju för att det av etiska skäl ska vara godkänt att utföra studien (Polit & Beck 2017).

Fördelningen mellan flickor och pojkar i artiklarna till föreliggande studie är jämt fördelade. Att ha båda könen med i en studie är något som Polit och Beck (2017) menar har en positiv inverkan på svaren då det kan finnas skillnader mellan könens upplevelser. Författarna av föreliggande studie ser också detta som positivt då svaren gällande ett syskons upplevelse av att ha en bror eller syster med cancer fick mer variation. Antalet deltagare varierade i de inkluderade artiklarna till denna studie. Att det var få deltagare i vissa studier kan enligt författarna ses som en svaghet då det blir ett begränsat antal syskons upplevelser (D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby, 2017; Prchal & Landolt, 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Däremot anser författarna att de inte kan ifrågasätta studiernas trovärdighet baserat på antalet deltagare då en upplevelse är unik för alla individer.

4.4 Metoddiskussion

Föreliggande litteraturstudie är en deskriptiv studie med syfte att beskriva ett syskons upplevelse av att ha en bror eller syster med cancer. En litteraturstudie är en kritisk

sammanställning av forskning inom det avsedda problemområdet (Polit & Beck 2017) och en deskriptiv design är enligt Polit och Beck (2017) en design som är avsedd för att objektivt beskriva människors berättelser inom ett specifikt syfte. I introduktionen har Socialstyrelsen använts som referens. Däremot är deras siffror i rapporten hämtade från 2013 och författarnas avsikt har varit att hitta nyare siffror angående detta. Socialstyrelsen släpper en ny rapport var fjärde år och än så länge har ingen för 2017 släppts. Därför använder författarna av föreliggande studie den rapport som finns från socialstyrelsen 2013 “Cancer i siffror” och “Barn och ungas hälsa, vård och omsorg”. Detta kan enligt författarna ses som en svaghet då dessa siffror är fyra år gamla och det hade varit mer relevant om nyare siffror varit tillgängliga hos socialstyrelsen.

Vid sökning i Cinahl med samma sökordskombinationer som i PubMed resulterade det i mestadels dubletter samt studier som inte var relevanta för föreliggande studies syfte och frågeställningar. Av den anledningen har författarna till föreliggande studie endast använt studier från PubMed. Att endast en databas använts för sökningar kan ses som en svaghet enligt författarna då användning av fler databaser kan ge ett bredare urval. Men då det endast resulterade i dubletter samt irrelevanta studier i databasen Cinahl valde författarna att endast inkludera artiklar från PubMed. Sökningar i PubMed utfördes med MeSH – termer. MeSH – termer är ämnesord som är till för att finna studier med samma ämnesord och enligt Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016) kan en sökning med för många MeSH – termer bli för specifik och inte ge tillräckligt med utfall. Därför kan sökning som inkluderar fritext leda till en bredare sökning då databasen inkluderar alla referenser med det valda sökordet och därför har författarna även sökt med fritext i kombination med MeSH-termer. Sökningarna i PubMed har även utförts med booleansk sökoperator (AND) som enligt Willman *et al* (2016) är till för att sammankoppla sökorden samt att vidga eller begränsa sökningen.

Vid urvalet och dataanalysering av artiklar använde sig författarna till föreliggande studie av Polit och Beck´s (2017) niostegsmodell för att få ett så strukturerat urval som möjligt. Detta ser författarna som en styrka i sitt urval då de utgick från en mall för hur urvalet kunde utföras samt att författarna upplevde att urvalet blev mer objektivt. Författarna ser det som en svaghet i denna studie att artiklarna som använts till föreliggande studie har ett stort åldersspann vilket är beroende på att de är publicerade

inom de senaste 15 åren. Vid användning av en begränsning på 5 – 10 år vid sökningar framkom det inte tillräckligt med studier vilket gjorde att utökningen till 15år behövde göras. Men enligt författarna av föreliggande studie kan det även ses som en styrka, då det är en upplevelse som efterfrågas i syftet vilket är ett fenomen som inte förändras drastiskt över tid. Författarna gjorde ingen begränsning vad gäller att inkludera antingen kvalitativa eller kvantitativa artiklar till studien utan har inkluderat båda. Detta ses även som en styrka av författarna som anser att genom att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier nås upplevelsen både genom intervjuer och frågeformulär vilket kan ge olika utfall. Enligt Polit och Beck (2017) ökar validiteten om fler datainsamlingsmetoder använts för att besvara samma syfte.

4.5 Kliniska implikationer för omvårdnad

Kunskapen om hur ett syskon upplever att ha en bror eller syster med cancersjukdom är viktig att ha som sjuksköterska i vården där dessa möten sker. Detta för att ha möjlighet att se dessa individer samt att kunna förmedla lugn och trygghet genom att förstå deras upplevelser och behov. Men även för att som sjuksköterska kunna inkludera det friska syskonet i vården av den sjuka för att på så vis bevara en stark syskonrelation och mildra upplevelsen av syskonets ensamhet samt ovisshet. Detta kan åstadkommas genom att sjuksköterskan i sin roll delger syskon rätt information utefter dess behov och tidigare kunskap.

4.6 Fortsatt forskning

Ytterligare forskning krävs för att studera hur sjuksköterskan kan underlätta tillvaron för ett syskon som befinner sig i kris så att syskonet kan få så hög livskvalité som möjligt. Men även forskning som kan vägleda sjuksköterskan i hur han eller hon i sin roll naturligt kan inkludera syskonet i vården. Intressant forskning vore även att se hur syskon upplever stöd från stödgrupper där syskon får träffa personer i liknande situationer, samt att observera stödgrupper för syskon inom sjukvården för att se hur syskon integrerar med varandra.

4.7 Slutsats

Att vara ett syskon till en bror eller syster med cancer innebär en förändring i deras tillvaro. I föreliggande litteraturstudie framkommer det att syskon upplevde sig bortglömda/ bortprioriterade i olika sammanhang, de upplevde svårigheter i skolan samt att de fick psykiska och emotionella svårigheter. Syskonen upplevde även informationsbrist då informationen inte var individanpassad efter deras behov eller

tidigare kunskap. Informationen gällande deras bror eller syster skulle helst komma samtidigt som övriga familjemedlemmar fick informationen samt att den kom från sjuksköterskan.

5 Referenser

Referenser med (*) markering är artiklar som ingår i resultatdelen.

Aburn, G. & Gott, M. (2014). Education Given to Parents of Children Newly Diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric nursing*, 40(5), pp. 243-256.

Ballard, K.L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric nursing*, 30(5), pp. 394-401.

Benedetti, G.M.d.S., Garanhani, M.L. & Sales, C.A. (2014). The treatment of childhood cancer: unveiling the experience of parents. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 22(3), pp. 425-431.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2014). Familj och sociala relationer. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) *Omvårdnadens grunder- Perspektiv och förhållningssätt*. 2: a uppl., Lund: Studentlitteratur AB, pp. 69-88.

Broberg, M. (2015). Familjens liv och villkor. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 2: a uppl., Stockholm: Liber AB, pp. 45-51.

Björk, M. (2015). Barn med tumörsjukdom. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 2: a uppl., Stockholm: Liber AB, pp. 258-264.

Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T. & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life - families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care*, 20(2), pp. 163-169.

Conte, T.M. (2014). The Lived Experience of Work-Related Loss and Grief Among Pediatric Oncology, Nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(1), pp. 40-46.

Darcy, L., Björk, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2014). The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. *European Journal Of Oncology Nursing*, 18(6), pp. 605-612.

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskär, K. (2014). The Everyday Life of the Young Child Shortly After Receiving a Cancer Diagnosis, From Both Children's and Parent's Perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), pp. 445-456.

* D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K. & Kirby, A. (2017). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 22(2). pp. 301-317.

Donnelly, DW. & Gavin, AT. (2016). Mortality Among Children And Young People Who Survive Cancer In Northern Ireland. *Ulster medical journal*, 85(3), pp. 158-163.

Enskär, K. & Golsäter, M. (2014). Från barndom till ungdom- den växande människans omvårdnadsbehov. I, Friberg, F. & Öhlén, J.(red.) *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt. 2: a uppl.*, Lund: Studentlitteratur AB, pp. 91-125.

* Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H. & 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), pp. 75-87.

Hwang, P. & Nilsson B. (2014). Utvecklingspsykologi. 3 uppl., Natur & Kultur: Stockholm.

International Council of Nurses, etisk kod för sjuksköterskor. Stockholm Svensk sjuksköterskeförening (2014).

<https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/> [2017-09-22]

Isolve AB (2015). Jng (Version 1.0.3) [mobilapplikation]. Tillgänglig:

<https://itunes.apple.com/se/app/svensk-ordbok-utgiven-av-svenska/id1036105642?mt=8>

* Kaplan, L.M., Kaal, K.J., Bradley, L. & Alderfer, M.A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family HealthCare*, 31(2). pp. 205-217.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering*. 2: a uppl., Lund: Studentlitteratur.

Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor.

<https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/kompetensbeskrivning-for-legitimerad-sjukskoterska/> [2017-09-01]

* 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*, 32(1), pp. 21-31.

Lorentsen, B. V. & Grov, E-K. (2011). Allmän omvårdnad vid cancersjukdomar. I. Almås, H., Stubberud, D-G. & Grønseth. (red.) *Klinisk omvårdnad del 2*. 2: a uppl., Stockholm: Liber AB, pp. 401-437.

Murray, J.S. (1998). The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 21(4), pp. 217-227.

* Murray, J.S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 17(5), pp. 327-337.

Månsson E., M. (2015). Barn på sjukhus. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. 2: a uppl., Stockholm: Liber AB, pp.117-128.

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

* Nolbris M. & Ahlström, B.H. (2014). Siblings of children with cancer – Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), pp. 254-260.

Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11 (2), pp.106-12.

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), pp. E1-7.

Pokorny, M-E. (2014). Nursing Theorists of Historical Significance. I Alligood, M-R. (red.) *Nursing Theorists and their work*. United states of America: *Library of Congress Cataloging - in Publication Data*, pp. 50-51.

Polit, D-F. & Beck, C-T. (2017). Nursing Research - Generating and assessing evidence for nursing practice. 10:e uppl., *China: Library of Congress Cataloging - in Publication Data*

* 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), pp. 133-140.

Radell, P. & Bredlöv, B. (2015). Det akut sjuka barnet. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad. 2: a uppl.*, Stockholm: Liber AB, pp.177-189.

Rodgers, C.C., Stegenga, K., Withycombe, J.S., Sachse, K. & Kelly, K.P.(2016).Processing Information After a Child’s Cancer Diagnosis—How Parents Learn. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(6), pp. 447-459.

Silva-Rodrigues, F.M., Pan, R., Pacciulio Sposito, A.M., de Andrade Alvarenga, W. & Nascimento, L.C. (2016). Childhood cancer: Impact on parents’ marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing* 23, pp. 34-42.

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

Socialstyrelsen – Barn och ungas hälsa, vård och omsorg 2013.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19016/2013-3-15.pdf>

[2017-09-05]

Socialstyrelsen – Cancer i siffror 2013. *Populärvetenskaplig fakta om cancer*.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19108/2013-6-5.pdf>

[2017-05-17]

* Tasker, S.L. & Stonebridge, G.G.S. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), pp. 712-722.

Travelbee, J. (1971). *Interpersonal Aspects of Nursing*. 2:a uppl., Philadelphia: F.A. Davies Company.

UNICEF (2009). Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter.

Stockholm: UNICEF Sverige. [2017-09-03]

West, C.H., Bell, J.M., Woodgate, R.L. & Moules, N.J. (2015). Waiting to Return to Normal: An Exploration of Family Systems Intervention in Childhood Cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(2), pp. 261-294.

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 4:e uppl., Lund: Studentlitteratur AB.

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

Ygge, B-M. (2015). Barn på sjukhus. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrik omvårdnad*. 2: a uppl., Stockholm: Liber AB, pp.117-128.

* Yu, J. & Kyung-Sook Bang. (2015). Perceived Alienation of, and Social Support for, Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(6), pp. 410-416.

Zander, M., Hutton, A. & King, L. (2013). Exploring resilience in pediatric oncology nursing staff. *Collegian*, 20(1), pp. 17-25.

Bilaga 1 – Artikel presentation

Författare, publ. år & studieland	Titel	Design & ev ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby. 2017. UK.	Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer.	Kvalitativ ansats & Deskriptiv design	6 syskon i åldrarna mellan 12-18 år. 2 pojkar och 4 flickor deltog.	Semistrukturerade intervjuer.	Tema-analys har använts för att identifiera, analysera mönster i intervjuerna som ger teman.
Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last. 2005. Amsterdam.	One month after diagnosis: Quality of life, coping and precious functioning in siblings of children with cancer.	Kvantitativ ansats & experimentell design.	83 syskon i åldrarna 7-18 år. 37 pojkar och 46 flickor.	Frågeformulär.	Statistisk analys, student t-test och chi-square test.
Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer. 2013. USA.	Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer.	Kvantitativ ansats & korrelativ design.	125 helsyskon mellan åldrarna 8-17 år. 62 pojkar och 63 flickor.	Frågeformulär (för vissa yngre deltagare har författaren läst upp frågorna och spelat in svaren)	Statistisk analys.
Long, Marsland, Wright, & Hinds. 2015. USA.	Creating a tenuous balance: Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis.	Kvalitativ ansats & Deskriptiv design	30 syskon i åldrarna 10-17 år. 19 pojkar och 11 flickor.	Intervju med öppna frågor.	Innehållsanalys.
Murray. 2002. USA.	A qualitative exploration of psychosocial support for siblings	Kvalitativ ansats & Deskriptiv och Explorativ design.	50 helsyskon i åldrarna mellan 7-12 år. 27 pojkar och 23 flickor.	2 öppna frågor som besvarades i ett frågeformulär.	Innehållsanalys

	of children with cancer.				
Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson & Enskär. 2010. Sverige.	The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer.	Kvalitativ ansats. & Deskriptiv design	15 syskon i åldrarna 8-19 år. 10 pojkar och 5 flickor.	Individuella intervjuer.	Innehållsanalys
Nolbris & Ahlström. 2014. Sverige.	Siblings of children with cancer – Their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre – and post-intervention interviews.	Kvalitativ ansats & Deskriptiv design	14 syskon. 9-22 år. 8 pojkar och 6 flickor.	Semistrukturerad – intervjuer.	Innehållsanalys.
Prchal & Landolt. 2012. Syrien.	How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: A qualitative	Kvalitativ ansats & Deskriptiv design	7 syskon i åldrarna 6-18 år. 2 pojkar och 5 flickor.	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor.	ATLAS.ti5.2. och innehållsanalys.

	study.				
Tasker & Stonebridge. 2016. Kanada.	Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer.	Kvalitativ ansats & Deskriptiv design	7 syskon i åldrarna 11-18 år. 3 pojkar och 4 flickor.	Öppna frågor – intervju.	Innehållsanalys.
Woodgate. 2006. Kanada.	Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family.	Kvalitativ ansats & Deskriptiv design	30 syskon i åldrarna 6-21 år. 15 pojkar och 15 flickor.	Individuella intervjuer med öppna frågor.	Innehållsanalys.
Yu & Bang. 2015. Sydkorea.	Perceived Alienation of, and social support for, siblings of children with cancer.	Kvantitativ och kvalitativ ansats & Deskriptiv korrelations design.	84 syskon i åldrarna 11-17 år. 42 pojkar och 42 flickor.	Frågeformulär samt intervjuer.	Korrelations analys (statistisk) och innehållsanalys.

Bilaga 2 – Författare, syfte, resultat.

Författare	Syfte	Resultat
D'Urso, Mastroyannopoulou & Kirby. 2017. UK.	Att undersöka erfarenheter/upplevelser av att ha ett syskon diagnostiserad med cancer och försöka övervinna begränsningar som beskrivs i tidigare forskning.	Studien visar tre övergripande teman samt flera sub-teman. <i>Tema 1: Svåra känslor</i> , Initialt upplevde syskonen chock, rädsla och osäkerhet gällande cancerdiagnosen. <i>Tema 2: Stärkta relationer</i> , cancerdiagnosen ledde till förbättrade relationer till andra individer generellt. Men framförallt till den sjuke och föräldrarna. <i>Tema 3: Personlig utveckling</i> , alla deltagare upplevde känslan av ökat ansvar inom familjen.
Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra- Weebers & Last. 2005, Amsterdam.	Att beskriva livskvalite hos barn med syskon som har cancer och att förutsäga deras hälsa innan syskonet fått diagnosen samt hur de friska barnet hanterar sjukdomen.	Här framkommer det att syskon i åldern 7-11 år rapporterade lägre QoL (livskvalitet) gällande motoriska färdigheter, kognitiva färdigheter samt positiva och negativ känslor. Även att dessa syskon upplevde svåra känslor som avundsjuka, ilska, oro och sorg. Även barn åldern 12-18 år visade sämre livskvalitet.
Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer. 2013. USA.	Syftet med studien var att utforska cancer-relaterad posttraumatisk stress hos ett syskon till ett barn med cancer.	Syskonen upplevde i denna studie känslor så som stark rädsla, hjälplöshet, skräck samt livshot. Detta upplevde dessa syskon när deras bror eller syster hade fått sin cancerdiagnos. Depression och ångest var andra åkommor som deltagarna i studien upplevde som någonting betungande.
Long, Marsland, Wright & Hinds. 2015. USA.	Syftet med denna studie var att belysa hur syskon upplever att ha en bror eller syster med cancer och hur de hanterar cancerrelaterade tankar och känslor.	Studien visar på fyra kategorier. <i>1: Vetskapen om att något är allvarligt fel</i> . Informationsbrist redan från början, utanförskap – de visste att något var fel utan att få reda på vad – vilket den såg på föräldrarna och den sjukas emotionella status. Syskon valde att söka information själva vilket ledde till ökad oro. <i>2: Skapa förståelse för meningen med cancer</i> . Hade svårt att förstå sjukdomens allvarlighetsgrad och att de flesta syskon relaterade cancer som en sjukdom som drabbade äldre.

		<p><i>3: Anpassar sig till de personliga och familjära förändringarna i livet. Det normala familjelivet förändrades och syskonen upplevde att de fick ta mer ansvar. 4: Hantering av emotionella reaktioner relaterat till cancer. Syskonen upplevde starka känslor.</i></p>
Murray. 2002. USA	Syftet med studien var att undersöka vilka sociala stödåtgärder som friska syskon av barn med cancer uppfattar vara hjälpsamma.	Resultatet visade att friska syskon till barn med cancer upplevde att de behöver emotionellt och instrumentellt stöd. Det framkom genom att syskon uttryckte att de kände sig bortglömda, att de saknade kärlek från sina föräldrar och att de blir försummade i situationen. Att de önskade stöd utanför familjen, hos vänner eller hos personer med liknande erfarenheter. Även det faktum att de önskade mer information om sjukdomen.
Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson & Enskär. 2010. Sverige.	Att beskriva syskons upplevelser av att vara med i en terapeutisk stödgrupp när ett barn i familjen har eller haft diagnosen cancer.	Resultatet visade att syskonens upplevelse av att vara med i en terapeutisk stödgrupp fick de att känna tillhörighet i en grupp och även att de själva var viktiga pusselbitar i gruppen. Att de kände sig förstådda och inte annorlunda i sammanhanget. De kände igen sig i det de andra pratade om i gruppen.
Nolbris & Ahlström. 2014. Sverige.	Syftet var att utvärdera en person-centrerad intervention riktad mot ett syskon med bror eller syster som nyligen diagnostiserats med cancer som inkluderar utbildning, lärande och reflektion om cancer.	Studien visade att syskon till barn med cancer hade svårt att hantera deras normala vardagsliv. Genom interventionen kunde syskonen lära sig mer om cancer, skapa sig en realistisk syn på sjukdomen och dess behandling samt konsekvenserna och framtiden. I resultatet framkom även fem teman <i>1: Grasping for knowledge about cancer. 2: Thinking for hours and having nightmares. 3: Experience physical pain. 4: Being emotional in several ways. 5: Waiting for a normal, good life despite the uncertain future</i>

Prchal & Landolt. 2012. Syrien.	Att beskriva syskons upplevelser av barncancer i olika skeden i livet det första halvåret efter cancerdiagnosen.	Resultatet visade på olika upplevelser som det friska syskonet upplevde under den första tiden då ett barn i familjen drabbats av cancer. Det framgick både negativa och positiva förändringar i syskonets liv.
Tasker & Stonebridge. 2016. Kanada	Syftet med studien var att få ökad förståelse och kännedom om det psykosociala stödbehov som icke-berövade tonåringar som är syskon till en bror eller syster med cancer-	I studien framkommer det 8 teman som beskriver de friska syskonets upplevelser då deras bror eller syster drabbats av cancer. Känslan av att känna sig bekräftad och få uppmärksamhet saknas hos de friska barnet. Det framkommer även att det inte bara är det enskilda friska syskonet som drabbas av cancer utan hela familjen blir påverkad på olika sätt. Frustration, svartsjuka, sorg, skuld och ensamhet är andra svåra karakteristiska känslor som de friska syskonet upplever. Familjetiden ansågs viktig.
Woodgate. 2006. Canada.	Studiens syfte var att komma fram till en detaljerad tolkning och förståelse för hur barncancer och symtomen upplevdes, detta med fokus utifrån syskon perspektiv.	Resultatet har som huvudtema “ en förändrad vardag i familjen” samt att det även finns 3 underteman. Där aspekter så som förlusten av familjelivet samt hur den enskilda rollen inom familjen förändras. Att ha en god sammanhållning inom familjen var någonting som var av betydelse för de friska syskonet samt att dem fick ta del av information som berörde de sjuka barnet. Återkommande känslor hos syskonen var ensamhet, oroliga, rädsla, övergivenhet samt att kände sig skyldiga till att deras syskon har drabbats av cancer.
Yu & Bang. 2015. Sydkorea.	Syftet är att identifiera syskons behov av generellt stöd, och stöd från sjukvården samt graden av utanförskap.	Resultatet visar att hela familjen blir påverkad när ett barn i familjen får diagnosen cancer. Varje syskon som individ har olika behov av stöd och hjälp samt att de syskonet kände att de saknade kunskap om barncancer. Syskonen kände sig hjälplösa, sårbara samt socialt isolerade.

Bilaga 3 – översiktstabell metodologisk aspekt

Författare	Antal deltagare totalt	Antal (pojkar)	Antal (flickor)	Ålder	Medelålder	Land
DÚrso, Mastroyannopoulou & Kirby (2017)	6	2	4	12-18	15,5	UK
Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last (2004)	83	37	46	7-18	11	Amsterdam
Kaplan, Kaal & Bradley (2013)	125	62	63	8-17	12,4	USA
Long, Marsland, Wright, & Hinds (2015)	30	19	11	10-17	13,9	USA
Murray (2002)	50	27	23	7-12	9,58	USA
Nolbris & Ahlström (2014)	14	8	6	9-22	14,1	Sverige
Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson & Enskär (2010)	15	10	5	8-19	Framgår ej	Sverige
Prchal & Landolt, (2012)	7	2	5	11-18	14,4	Syrien
Tasker & Stonebridge (2016)	7	3	4	11-18	Framgår ej	Kanada
Woodgate (2006)	30	15	15	6-22	12	Kanada
Yu & Bang (2015)	84	42	42	11-17	14,17	Sydkorea