

Beteckning _____



Institutionen för vårdvetenskap och sociologi

Att vara syskon till barn med cancer - en litteraturstudie

Eva-Lena Lyck
Februari 2009

Examensarbete C-nivå 15 hp
Omvårdnadsvetenskap

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Examinator: Ragny Lindqvist Handledare: Marianne Hillström

Abstract

The aim of this study was to illustrate how the literature describe how siblings feel to children with neoplasms, what they need, and what is being done for these siblings. Fourteen articles are included in this study and these can be found in data bases Chinal and Medline (by Pub Med). Keywords: cancer, siblings, emotions, childhood neoplasms, feelings, neoplasms, coping and support have been used in combination to find the articles. The outcome of this study shows that many siblings' quality of life get worse. They feel anxious for the sick children, some of them obtains behavioural problems that disappeared while the problems remained with the others during a longer time. Some siblings felt the competition of the parents time and attention. The siblings need to talk, need social support and information about what happened with the sick children. A good way seems to be let the siblings get away and meet other siblings with the same problems, so that they can feel less alone. Social support groups and camp are activities that siblings can be part of.

Keyword: cancer, siblings, emotions, childhood neoplasms, feelings, neoplasms, coping, support

Sammanfattning

Syftet med denna studie var att belysa hur litteraturen beskriver hur syskon till barn med cancer mår, vilka behov de har och vad som görs för dessa syskon. Fjorton artiklar inkluderades i studien och dessa hittades i databaserna Cinahl och Medline (via Pub Med). Sökorden cancer, siblings, emotions, childhood neoplasms, feelings, neoplasms, coping och support har använts i kombination för att hitta artiklarna.

Av studiens resultat framkom att många syskon fick förändrad livskvalitet. De kände sig oroliga för det sjuka barnet, en del fick beteendeproblem som försvann, medan de kvarstod under en längre tid hos andra. En del kände av konkurrensen om föräldrarna. Syskonen visade sig ha behov av att få prata av sig, få socialt stöd och information om vad som händer med det sjuka barnet. Ett bra sätt tycks vara att de får komma bort och träffa andra syskon med samma problem så att de känner att de inte är ensamma. Stödgrupper och lägerverksamhet är en del av aktiviteterna som syskonen kunde ta del av.

Nyckelord: cancer, syskon, känslor, barncancer, neoplasms, coping, stöd

Innehållsförteckning	Sid
Introduktion	1
Problemformulering	2
Syfte	2
Frågeställningar	2
Metod	3
Design	3
Databaser och sökord	3
Tabell 1, presentation av databassökning	3
Kriterier för urval av källor	4
Dataanalys	4
Forskningsetiska överväganden	4
Resultat	4
Tabell 2, författare, titel, design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod, dataanalysmetod, kvalitetsbedömning	5-7
Tabell3, författare, syfte, resultat	8-10
Förändrad livskvalitet	11-12
Behov av socialt stöd	12
Information, stödgrupper och lägerverksamhet	13
Diskussion	14
Huvudresultat	14
Resultatdiskussion	14-15
Metoddiskussion	15
Allmän diskussion	15
Fortsatta studier	15
Referenser	16-18

Introduktion

Tvåhundra till trehundra barn i åldrarna 0-14 år drabbas varje år av cancer. De vanligaste cancerformerna hos barn är hjärntumör och leukemi. Överlevnaden av vissa former av barncancer har förbättrats radikalt under de tre senaste decennierna, dock är cancer den vanligaste dödsorsaken bland barn och ungdomar (Socialstyrelsen, 2005). Två av tre barn som fått diagnosen cancer blir botade. Detta är resultatet av intensiv medicinsk utveckling, med stora förbättringar av diagnostik och behandlingar. För att kunna bota cancer är det nödvändigt att samordna diagnostik med olika terapiformer som kirurgi, strålterapi och cytostatikabehandling. Det är även nödvändigt med ett korrekt omhändertagande vad gäller god omvårdnad gällande näringstillförsel, transfusioner, behandling av infektioner, smärtbehandling och psykosocialt stöd till patienten och familjen (Kreuger, 2000).

Barnets sjukdom medför att föräldrarna måste hantera sina egna känslor samtidigt som de måste hantera barnets och syskonens reaktioner. Föräldrarna genomgår i stort, samma emotionella faser som barnet. Det psykosociala omvårdnads målet är att föräldrarna skall bibehålla en psykisk hälsa och fungera i sin föräldraroll gentemot sina barn. Många föräldrar fokuserar dock helt på det sjuka barnet och allt annat blir oväsentligt (Enskär, 1999).

I en tidigare studie har man sett att det finns skillnader mellan hur mödrar och fäder visar sina reaktioner, gällande barnets cancersjukdom. Fäder har svårt att visa sina känslor, gråter när de är ensamma, medan mödrar vågar visa sina känslor och gråter inför andra. Fäder behöver ibland ta "time out" för att orka gå vidare, medan mödrarna förstående tar över när fäderna inte orkar (McGrath & Chesler, 2004).

Mödrar känner större oro inför barnets behandlingar än fäder och det kan bero på att mödrar oftare än fäder följer barnet på behandlingar. Det kan vara anledningen till att mödrar lättare drabbas av Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) (Best, Streisand, Cantania & Kazak, 2001). Föräldrar reagerar olika och för att öka deras möjligheter att kunna hantera situationen runt det sjuka barnet, bör personalen se det individuella behovet, vad gäller information runt barnet och sjukdomen (Brody & Simmons, 2007).

Barnets möjlighet att hantera sin sjukdom och tiden efter behandlingen är beroende av föräldrarnas attityd. Föräldrarna rekommenderas att inte överbeskydda barnet utan

uppmuntras att gå tillbaka till vardagslivet så fort som möjligt, för att hjälpa barnet och övriga familjen (Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi, 2004a).

Tidigare forskning visar att syskonen till cancerdrabbade barn blir stressade av familjeseparationen. De känner sig bortglömda när familjen fokuserar på det sjuka barnet. De mår psykiskt dåligt av det drabbade barnets behandling och dess effekter, och fruktan för döden (Sargent et al., 1995).

I Benderix och Sivberg (2007) studie om barn med autism visade det sig hur viktigt det är med information och pedagogiskt stöd tidigt i sjukdomsstadiet för både syskon och föräldrar, så att det sjuka barnet inte blir en stor börda för familjen. Syskonen kände sig rädda och stressade av barnets annorlunda beteende och var medvetna om att barnet behövde och tog mycket av föräldrarnas tid. Samtidigt som de kände ansvar att hjälpa barnet så att föräldrarna fick vila, så önskade de att det sjuka barnet fick komma till ett gruppboende för avlastning så föräldrarna även hade tid med dem.

I Pit-Ten Cate och Loots (2000) studie gällande syskon till handikappade barn så klarade merparterna av situationen, men kände ändå att de kom i andra hand fast föräldrarna försökte att inte göra skillnad på barnen. Det visade sig även att syskonen egentligen inte visste så mycket om det handikappade barnets sjukdom.

Problemformulering

Ett barns cancerbesked är påfrestande för hela familjen, det är lätt att syskon kommer i skymundan, pga. den ansträngande situationen som råder kring det cancer drabbade barnet. Föräldrarnas oro och ångest kan göra att syskonens behov glöms bort .

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att belysa hur litteraturen beskriver hur syskon till barn med cancer mår, vilka behov de har och vad som görs för dessa barn.

Frågeställningar

1. Hur mår syskon till barn med cancer?
2. Vilka behov har syskonen?
3. Vad görs för dessa syskon?

Metod

Design

Studien är en beskrivande litteraturstudie.

Databaser och sökord

Författaren har sökt i databaserna Medline (via Pub Med) och Cinahl. Sökorden childhood neoplasms, neoplasms, cancer, siblings, emotions, feelings, coping, support har använts och vissa av orden har kombinerats (tabell 1).

Utfall av sökning

Tabell 1: Presentation av databassökning.

Databaser 2000-2009	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar
Medline	cancer siblings emotions	56	2
Medline	childhood neoplasms siblings feelings	31	4
Medline	neoplasms siblings coping	95	3
Cinahl	childhood neoplasms siblings support	52	5
Totalt		234	14

Kriterier för urval av källor

Artiklar som inkluderades i studien svarade på syfte och frågeställningar och var publicerade från år 2000 och framåt. De var skrivna på engelska och var tillgängliga i fulltext.

Artiklar som exkluderades var dubletter och artiklar där barnen inte överlevt sin cancersjukdom.

Dataanalys

Rubriker som stämde överens med syfte och frågeställningar valdes ut och abstract lästes på dessa. Ett urval av artiklar gjordes. Dessa lästes, granskades kritiskt, bedömdes och värderades rörande, design, ansats, metod, resultat och slutsats. Kvalitetsgranskningen genomfördes efter en modifiering av Forsberg och Wengström (2003) gällande etik, bortfall, mätinstrumentens reliabilitet och validitet. De kvalitativa artiklarna kvalitetsbedömdes också utifrån om författarna utgått från credibility, transferability, dependability och confirmability. Utifrån studiernas resultat gjordes en analys av innehållet (Forsberg & Wengström). Med utgångspunkt från studiens frågeställningar kunde innehållet sorteras under rubrikerna förändrad livskvalitet, behov av socialt stöd och information, stödgrupper och lägerverksamhet.

Forskningsetiska överväganden

Författaren ansåg att det inte förelåg några forskningsetiska överväganden då studien inkluderar redan godkända och publicerade artiklar.

Alla artiklar som uppfyller inklusions kriterierna är redovisade samt alla resultat presenterades objektivt i uppsatsen.

Resultat

Resultatet inleds med en presentation av de artiklar som ingick i studien (tabell 2 och 3).

Därefter skrivs i löpande text under rubrikerna: Förändrad livskvalitet, Behov av socialt stöd, Information, stödgrupper och lägerverksamhet.

Tabell 2. Valda källor som ingår i resultatet med design, metod och kvalitetsbedömning.

Författare Publ. År Land	Titel	Design Unders. Grupp	Datainsamlingsmetod Dataanalysmetod	Kvalitets- bedömning
Nolbris M Enskär K Hellström AL 2007 Sverige	Experience of siblings of children treated for cancer.	Kvalitativ design. 10 syskon, 4 pojkar och 6 flickor i åldern 10 till 36 år.	Intervju med öppna frågor. Struktur analys.	1,2,*,*
Houtzager BA Grootenhuis MA Hoekstra-Weebers JE Last BF 2005 Nederländerna	One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer.	Kvantitativ design. 83 stycken (46 flickor, 37 pojkar i åldern 7-18 år.)	Frågeformulär . Statistisk analys. Student t-test. Chi-square test.	*,*,3,*
Houtzager BA Oort FJ Hoekstra-Weebers JE Caron HN Grootenhuis MA Last BF 2004 Nederländerna	Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients.	Kvantitativ design. Tillfälle 1: 83 syskon Tillfälle:2 66 syskon Tillfälle:3 60 syskon Tillfälle:4 57 syskon Samtliga i åldern 7-19 år	Frågeformulär och intervjuer. Uppföljnings studie vid 4 tillfällen, efter 1 månad, 6 månader, 12 månader och 24 månader. Multilevel mix modell analys.	1,2
Lähtenmäki PM Sjöblom J Korhonen T Salmi TT 2004 Finland	The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year.	Kvantitativ design. 33 syskon	Standardiserat frågeformulär. Statistisk analys.	1,2,3,4

Hamama L Ronen T Rahav G 2008 Israel	Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer.	Kvantitativ design. 100 syskon, 53 pojkar, 47 flickor i åldern 8-19 år.	Frågeformulär. Regressions analys. Korrelations analys.	*,2,3,4
Sidhu R Passmore A Baker D 2005 Australien	An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer.	Kvalitativ design. 31 familjer.	Focusgrupper med semistrukturerade ej- slutgiltiga guidade frågor. Innehålls analys.	1,2,3,4
Barrera M Fleming CF Khan FS 2004 Canada	The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer.	Kvantitativ design. 72 syskon, 42 flickor och 30 pojkar, i åldern 6-18 år.	Frågeformulär. Parade t-test	*,2,3,*
Ballard KL 2004 England	Meeting the needs of siblings of children with cancer.	Kvantitativ design. 159 syskon, medelålder 10,5 år.	Standardiserade frågeformulär. Chi-squared test. Mann Whitney U-test.	1,2,3,4
Sidhu R Passmore A Baker D 2006 Australien	The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer.	Kvantitativ design. 26 syskon, i åldern 8-13år.	Frågeformulär. Statistisk analys. Chi-squared test. Mann Whitney U-test.	1,*,3*

Houtzager BA Grootenhuis MA Hoekstra-Weebers JE Caron HN Last BF 2003 Nederländerna	Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis.	Kvantitativ design. Tillfälle 1: 83 syskon, 37 pojkar och 46 flickor Tillfälle 2: 66 syskon, 26 pojkar och 40 flickor. Samtliga i åldern 7-18 år.	Frågeformulär. Student t-test. Parade t-test.	*,2,*,*
Murray JS 2001 USA	Self-concept of siblings of children with cancer.	Kvantitativ design. ! 50 syskon, i åldern 7-12 år. 27 pojkar och 23 flickor.	Frågeformulär. Beskrivande statistisk analys. Oberoende t-test.	*,*,3,4
Woodgate RL 2006 Canada	Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family.	Kvalitativ design. 30 syskon i åldern 6 till 21 år.	Individuella intervjuer med öppna frågor. Konstant komparativ analys.	1,2,*,*
Houtzager BA Grootenhuis MA Last BF 2001 Nederländerna	Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety.	Kvantitativ design. 24 syskon, i åldern 7-18 år. 9 pojkar och 15 flickor.	Frågeformulär före och efter det att syskonen deltagit i en stödgrupp. Parade t-test. F-test.	*,2,*,*
Sloper P 2000 England	Experiences and support needs of siblings of children with cancer.	Kvalitativ design. Tillfälle 1: 94 syskon Tillfälle 2: 64 syskon	Semi-strukturerade intervjuer vid 2 tillfällen, 6 och 12 månader efter diagnosen. Kvalitativ analys metod (Miles & Huberman 1984).	1,2,*,*

1 = Etisk diskussion är diskuterat

3 = Mätinstrumentets reliabilitet är diskuterat

2 = Bortfall är diskuterat

4 = Mätinstrumentets validitet är diskuterat

* = ej angivet

(Forsberg och Wengström 2003)

Författaren sökte efter hur credibility, transferability, dependability, confirmability har beskrivits, dessa har inte kunnat identifierats i de kvalitativa studierna.

Tabell3. Valda källor, syfte och resultat.

Författare Publ.år, Land	Syfte	Resultat
Nolbris M Enskär K Hellström AL 2007 Sverige	Att försöka förstå upplevelser och förändringar av den dagliga situationen som syskon till cancerdrabbade barn genomgår.	Ständig oro och ibland känsla av otillräcklighet och avund var en del av syskonens vardag.
Houtzager BA Grootenhuis MA Hoekstra-Weebers JE Last BF 2005 Nederländerna	Att beskriva livskvalitet hos syskon till barn med cancer.	Under de 2 första månaderna efter diagnosen hade syskonen i stort sett lägre livskvalitet än normalt. Positiva förväntningar under sjukdomsförloppet skyddade syskonen från bekymmer och oro.
Houtzager BA Oort FJ Hoekstra-Weebers JE Caron HN Grootenhuis MA Last BF 2004 Nederländerna	Att undersöka hur syskon till cancerdrabbade barn hanterar familjesituationen och hur den psykosociala anpassningsförmågan påverkas efter 1, 6, 12 och 24 månader.	Syskonen mådde sämre en månad efter diagnosen, men det förbättrades över tiden. Anpassningsförmågan är beroende av ålder, kön, familje processen och syskonens hanteringsförmåga.
Lähteenmäki PM Sjöblom J Karhonen T Salmi TT 2004 Finland	Undersöka hypotesen att syskon till barn med cancer har sämre uppförande och hälsoproblem, precis efter cancer diagnosen	Syskon som inte börjat skolan hade beteendeproblem och psykosomatiska problem 3 månader efter cancerdiagnosen, dessa symtom hade minskat efter ett år. Syskon i skolåldern visade dock att problemen kvarstod efter ett år.

<p>Hamama L Ronen T Rahav G 2008 Israel</p>	<p>Att testa om: friska syskon med högre överbelastning visar en högre orosnivå och högre antal psykosomatiska symptom. Friska syskon med högre nivå av självkontroll visar en lägre nivå av överbelastning, oro och psykosomatiska symptom. Friska syskon med högre självkontroll och högre nivå av sjukdomsrelaterade coping resurser har lägre nivåer av överbelastning, oro och psykosomatiska symptom.</p>	<p>Ju mera överbelastning syskonen kände ju mera oro och psykosomatiska symptom uppkom. Ju större självkontroll och coping resurser syskonen hade ju mindre oro och psykosomatiska symptom visade de.</p>
<p>Sidhu R Passmore A Baker D 2005 Australien</p>	<p>Syftet med studien var att undersöka vad syskon till cancerdrabbade barn behöver för stöd, genom att föräldrarna diskuterade erfarenheter i en fokusgrupp med andra föräldrar.</p>	<p>Studien resulterar i att det utvecklats ett protokoll för lägerverksamhet, om vad syskonen behöver för hjälp.</p>
<p>Barrera M Fleming CF Khan FS 2004 Canada</p>	<p>Att undersöka vad emotionellt socialt stöd har för betydelse för syskon till barn med cancer beroende av ålder och kön.</p>	<p>Syskon som fick social support visade mindre symptom av depression, oro och mindre beteende problem.</p>
<p>Ballard KL 2004 England</p>	<p>Att finna föräldrarnas åsikter om vad syskonen behöver och få en översikt på support som redan existerar för syskon till barn med cancer. Att ta reda på föräldrarnas synpunkter på föreslagna förbättringar och viljan att låta barnen delta. Genom resultatet av dessa två punkter och genom litteraturstudier ta fram strategier för stöd till syskonen.</p>	<p>Studien har visat att det behövs mera information och har resulterat i att det tagits fram information, i form av broschyrer. Det var ett stort intresse för att delta i lägerverksamhet, så sådana har utvecklats.</p>

Sidhu R Passmore A Baker D 2006 Australien	Att undersöka betydelsen av ett stöd läger för syskon till barn med cancer.	Syskonen som deltog i stödläget visade en förbättrad mental hälsa som blev varaktig.
Houtzager BA Grootenhuis MA Hoekstra-Weebers JE Caron HN Last BF 2003 Nederländerna	Att undersöka förekomst av och riskfaktorer för psykosociala problem för syskon till barn med cancer, en respektive sex månader efter cancerdiagnosen.	Syskonens livskvalitet blev försämrade kort efter diagnosen. Syskon i tonåren riskerar kvarstående problem i sin dagliga livsföring
Murray JS 2001 USA	Att undersöka själv-kännet hos syskon till barn med cancer som deltagit i ett sommarläger.	Syskonen fick bättre själv-kännet genom att delta i sommarläget.
Woodgate RL 2006 Canada	Att undersöka hur syskon tolkar och upplever att ha ett barn med cancer i familjen.	Syskon behöver flera tillfällen att prata om deras känslor. Genom det kan sköterskan bedöma hur det påverkar syskonens dagliga liv och ge dem stöd så att de klarar vardagen bättre.
Houtzager BA Grootenhuis MA Last BF 2001 Nederländerna	Att undersöka om effekten av stödgrupper minskar oron bland syskon till barn med cancer.	Deltagandet i stödgrupperna visade sig ha positiv effekt på syskonen så att de kände mindre oro.
Sloper 2000 England	Att undersöka syskonens egna erfarenheter och känslor, vid 6 och 18 månader efter diagnosen och utvärdera vilket stöd de behöver.	Det framkom att det är viktigt att ge stöd till syskonen och hjälpa dem att komma till rätta med situationen genom att informera dem. Det är viktigt att föräldrar och sjukvårdspersonal inte bara koncentrerar sig på det sjuka barnet utan även syskonen.

Förändrad livskvalitet.

Houtzager, Grootenhuis, Hoekster-Weebers och Last (2005) konstaterar att nästan hälften av syskonen upplevde starka negativa känslor, så som ilska, sorg, oro och nedstämdhet, avundsjuka och fruktan. Och en majoritet av syskonen upplevde att positiva känslor, så som glädje, sorglöshet, belåtenhet, entusiasm, oftast saknades i jämförelse med sina kompisar. Systrarna upplevde mera sociala problem än bröderna, de var mindre tillfredställda med relationerna med familjemedlemmarna, äldre och andra.

Resultatet i en studie av Houtzager et al. (2004) visar att ju äldre syskonen var ju sämre livskvalitet upplevde de.

Houtzager, Grootenhuis, Hoekster-Weebers, Caron och Last (2003) har studerat hur syskonens livskvalitet förändras med tiden, de fann att syskonens livskvalitet försämrades kort efter diagnosen men förbättrades med tiden. Dock förblev livskvaliteten försämrad för vissa grupper under de första sex månaderna efter diagnosen, tex tonåringar. Vidare fann man att tidigare kriser i familjen påverkade systrarna även i den här krisen och gjorde dem känsligare. Systrarna hade mera problem om det sjuka syskonet hade leukemi, jämfört med en tumör.

Syskonen kände oro angående prognosen på deras brors eller syster sjukdom oavsett vad som framkom. Oron fanns alltid, även i glädjande situationer gjorde den sig påmind (Nolbris, Enskär & Hellström, 2007).

I en studie framkom att flickor upplevde mera oro än pojkar och äldre syskon mera oro än yngre. När det sjuka barnet var på sjukhus längre tid så upplevde syskonen mindre oro. När syskonen var optimistiska angående situationen, verkade det som om de var mindre oroliga (Houtzager et al., 2004).

Hamma, Ronen och Rahav (2008) finner att flickor har en tendens att visa mera oro än pojkar, de menar att skillnaden kan bero på olika könsroller och kulturella förväntningar, som tillåter flickor att visa känslor mera än pojkar. De finner också att syskonens oro är högre i familjer med flera barn.

I Woodgates (2006) studie framkom att alla syskon, var än de befann sig i det sjuka barnets cancer stadie, uttryckte en känsla av sorgsenhet och den bestod även efter det att barnet tillfrisknat från sin cancerdiagnos.

Syskonen kände lojalitetskonflikter med sitt eget liv och det sjuka syskonet, även när det sjuka barnet fick all uppmärksamhet av föräldrarna och släkten (Nolbris et al., 2007). Barn i

skolålder hade inlärningsproblem, psykosomatiska problem och andra beteende problem, de var impulsiva och hyperaktiva dessa problem kvarstod under hela året efter cancerdiagnosen (Lähtenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi, 2004b).

Behov av socialt stöd.

Sidhu, Passmore och Baker (2005) har genom samtal med både föräldrar och syskon till barn med cancer kommit fram till att syskon som haft möjlighet att vara på läger med barn med samma problem, mår bra av detta. Syskonen behöver en egen plats där de kan bli uppmärksammade och få någon som lyssnar på dem. Det är också viktigt att syskonen har någon från sjukhuset som kan förklara informationen och stödja dem och det förklarades enligt följande; ” I think if it comes from someone else, they believe it ‘cause they think Mum and Dad do protect you. It’s so important for them to have a third person that they can talk to. You want to speak to somebody that they just feel safe with.” (s.284)

Syskonen behöver stort socialt stöd för att minska problemen, visar Barrera, Fleming och Khan (2003) i sin studie. Syskon som fick stort socialt stöd hade färre symtom på depression och oro, och mindre beteende problem än syskon som hade mindre socialt stöd.

Med socialt stöd avses ett koncept formulerat av Wiess (refererad i Barrera et al.2003) som innebär ett förhållande till andra som resulterar i en känsla av tillhörighet, säkerhet, vara älskad, tillhöra en grupp, stärkt självförtroende och möjlighet till information, känslomässig och materiell hjälp samt ett pålitligt förhållande till andra.

Syskonen behöver mera tid till att prata om sina känslor under hela sjukdomsförloppet menar Woodgate (2006). Sköterskorna kan genom samtal med syskonen bedöma hur det påverkar deras dagliga liv och genom detta kunna hjälpa dem på ett lämpligt sätt.

Genom intervjuer med syskonen har Sloper (2000) kommit fram till att de behöver information så att de förstår situationen som familjen befinner sig i och de behöver stöd så att de förstår att de kan uttrycka sina känslor och inte ska känna skuld. Likaså behöver de förstå att deras känslor av ilska och förbittring är normala. Syskonen behöver känna sig betydelsefulla så att de behåller sin självkänsla. De behöver få stöd så att de behåller sina egna intressen och aktiviteter.

Information, stödgrupper och lägerverksamhet.

Ballard (2004) har funnit att det som görs för syskonen inte är tillräckligt så därför har man till stöd tagit fram informationsmaterial i form av broschyrer, en som vänder sig till föräldrar, med råd om hur man hjälper syskonen, en som vänder sig till syskon i åldern tre till nio år, som är utformad som en sagobok. En tredje broschyr vänder sig till syskon i åldern nio till arton år, den innehåller fakta och små berättelser om andra syskons erfarenheter, känslor och coping strategier. Det visade sig att syskon läger var en uppskattad form av stöd.

Stödgrupper har visat sig vara viktiga för relativt känsliga syskon, genom dessa stödgrupper har man hjälpt barnen att få bättre kunskap och känna förtroende, detta har hjälpt dem att minska sin oro (Houtzager, Grootenhuis & Last, 2001).

Murray (2001) har konstaterat att syskon som deltagit i ett läger där de fått socialt stöd, har fått bättre självkänedom än de som inte deltagit.

Diskussion

Huvudresultat

Av studiens resultat framkom att många syskon fick sämre livskvalitet. De kände sig oroliga för det sjuka barnet, en del fick beteendeproblem som försvann, medan de kvarstod under en längre tid hos andra. En del kände av konkurrensen om föräldrarna. Syskonen visade sig ha behov av att få prata av sig, få socialt stöd och information om vad som händer med det sjuka barnet. Ett bra sätt tycks vara att de får komma bort och träffa andra syskon med samma problem så att de känner att de inte är ensamma. Stödgrupper och lägerverksamhet är en del av aktiviteterna som syskonen kunde ta del av.

Resultatdiskussion

Föreliggande studie är i överensstämmelse med tidigare studier (Sargent et al., 1995) där det visat sig att många barn fick förändrad livskvalitet beroende på deras bekymmer och oro för det sjuka barnet. Resultatet i nio av artiklarna visade på förändrad livskvalitet. Houtzager et al. (2005) fann att syskonen fick förändrad livskvalitet genom att de kände negativa känslor så som ilska, sorg, oro och nedstämdhet. Flera med dessa upptäckte att oro var en bidragande orsak till förändrad livskvalitet liksom även Nolbris et al. (2007), Houtzager et al. (2004) och Hamma et al. (2008). Systrarna upplevs få mera problem än bröderna visar flera studier tex Houtzager et al. (2005), Houtzager et al. (2004), Houtzager et al. (2003) och Hamma et al. (2008). Syskonen känner sig bortglömda från föräldrarnas sida (Nolbris et al., 2007) i likhet med tidigare studier visar det sig att även om det inte gäller cancer utan handikappade barn, känner sig syskonen bortglömda (Pet-Ten Cate & Lots, 2000).

I fyra av studierna har man kommit fram till att behovet av socialt stöd finns hos syskon till cancer drabbade barn. I studien av Sloper (2000) intervjuades föräldrar och syskon separat, där berättade syskonen själva om deras mående, likaså i Woodgates (2006) studie, till skillnad från Sidhus et al. (2005) studie där föräldrar bedömer barnens mående. Barrera et al. (2003) använder sig av frågeformulär som vänder sig till syskonen och ett annat som vänder sig till föräldrar. I tre av studierna har det framkommit att resurser har tagits fram för att tillfredsställa behoven, så som informationsmaterial, stödgrupper och lägerverksamhet.

Fyra av artiklarna var från Nederländerna, vardera två var från Australien, Canada och England. Sverige, Finland, Israel och USA presenterade en artikel var. Vilka länder studierna

än var ifrån presenterades liknande resultat. I åtta av studierna var reliabiliteten diskuterad och i fem studier var validiteten diskuterad. Det framkom otydligt i de kvalitativa artiklarna om credibility, transferability, dependability och confirmability var diskuterat. Deltagarantalet i studierna varierade mellan de kvalitativa och de kvantitativstudierna. I de kvalitativa studierna varierade antalet deltagare mellan 10 -30 deltagare medan i de kvantitativa studierna varierade deltagarantalet mellan 24-159. I en kvalitativ studie deltog 31 familjer.

Metod diskussion

Författaren anser att sökorden och kombinationen av dessa var lämpliga utifrån syfte och frågeställningar, då relativt ny forskning hittades från åren 2000 till 2008. Resultatet kan ha vissa förbehåll pga att artiklarna var skrivna på engelska vilket ledde till svårigheter under översättningen.

Allmän diskussion

Som sjuksköterska är det viktigt att stödja både det sjuka barnet, syskon och föräldrar, så sjukdomstiden blir så bra som möjligt. Genom individuell information till berörda parter kan man som sjuksköterska förhindra onödiga missförstånd mellan dessa och hjälpa till att minska oron hos dem. Föräldrarna är nog inte medvetna om hur mycket skada syskonen kan ta av att de fokuserar på det barn som är handikappad eller sjuk. De kanske inte heller har för avsikt att göra det, men kanske inte tänker i de banorna för att det är så fullt upp med olika undersökningar och behandlingar. Det är därför viktigt med tidig information om hur föräldrarna kan stötta syskonen så syskonen inte behöver må psykiskt dåligt på grund av detta, det är ju tillräckligt med oro runt det sjuka barnet ändå. De psykiska problemen kan minskas om de får socialt stöd så de vågar prata om och visa de känslor de känner. Och genom stödet, få syskonen att förstå att deras känslor är normala, så de inte behöver känna skuld och må ännu sämre än de redan gör. Genom lägerverksamheten får de träffa andra syskon i samma situation, det är viktigt att de får prata med dessa för att de inte ska känna sig ensamma med sina känslor utan förstå att andra kanske känner likadant.

Fortsatta studier

Utifrån denna studies resultat kan en empirisk studie genomföras för att se om resultatet kan tydliggöras.

Referenser

- Ballard, K.L. Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*. 30(5), 394-401.
- Barrera, M., Fleming, C.F., & Khan, F.S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*. 30(2), 103-111.
- 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), 410-418.
- Best, M., Streisand, R., Catania, L., & Kazak, A. E. (2001). Parental Distress During Pediatric Leukemia and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) after Treatment Ends. *Journal of Pediatric Psychology*. 26(5), 299-307.
- Brody, A.C., & Simmons, L.A. (2007). Family resiliency during childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology*. 24(3), 152 -165.
- Enskär, K.(1999).*Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C., Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Hamama, L., Ronen, T., Rahav,G. (2008). Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health & Social Work*. 33(2), 121-132.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E., Caron, H.N., & Last, B.F. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*. 39(10), 1423-1432.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. & Last, B.F. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*. 31(1), 75-87.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2001). Supportiv groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*. 10(4), 315-324.

Houtzager, B.A., Oort, F.J., Hoektra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2004). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*. 29(8), 591-605.

Kreuger, A. (Red.). (2000). *Barnet och sjukvården - erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.

Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T.T. (2004a). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica*. 93(12), 1654 - 660.

Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T.T. (2004b). The sibling of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*. 89 (11), 1008-1013.

McGrath, P., & Chesler, M. (2004). Fathers' perspectives on the treatment for pediatric hematology: extending the findings. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(1), 39-61.

Murray, J.S. (2001). Self-concept of siblings of children with cancer. *Comprehensive Pediatric Nursing*. 24, 85-94.

Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 11(2), 106-112.

Pit-Ten Cate, I.M., Loots, G.M. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability and Rehabilitation*. 22(9), 399-408.

Sargent, J.R., Sahler, O.J., Roghmann, K.J., Mulhern R.K., Barbarian, O.A., Carpenter P.J., et al. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*. 20(2), 151-164.

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

Sidhu, R., Passmore, A., & Backer, D. (2006). The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*. 47(5), 580-588.

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

Socialstyrelsen Folkhälsorapport 2005 (www.socialstyrelsen.se). c2005 (citerad 2008-10-21)

Tillgänglig från:

<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/7456A448-9F02-43F3-B776-D9CABCB727A9/6169/20051114.pdf>

Weiss, R.S. (1974). The provision of social relationships. In: *Doing Unto Others* (ed. Z. Rubin), pp. 17-26. Prentice Hall, Englewood Cliffs, NJ, USA.

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