HÖGSKOLAN
Dalarna

Institutionen Hälsa och Samhälle
Vårdvetenskap 51-60 p
VT 2006

Copingstrategier hos föräldrar och syskon till barn med cancer

En litteraturstudie

Författare:
Pieter Kooistra
Ellen Nygårds

Handledare:
Siv Kangasniemi
Examinator:
Charlotte Hillervik

HÖGSKOLAN
Dalarna

Department of Health and Social Sciences
Health Sciences, 51-60 p
Spring term 2006

Copingstrategies in Parents and Siblings of Children with Cancer

A Litterature Review

Authors:
Pieter Kooistra
Ellen Nygårds

Supervisor:
Siv Kangasniemi
Examiner:
Charlotte Hillervik

SAMMANFATTNING

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva de copingstrategier som föräldrar och syskon till barn med cancer använde för att hantera problem under vårdtiden, samt att beskriva vilka faktorer som påverkade dessa copingstrategier. Litteratursökningen utfördes via databasen Elin@Dalarna och sökorden som användes var *childhood cancer, paediatric cancer, cancer, parents, siblings, coping, och coping strategies*. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara publicerade 1999 eller senare, skrivna på engelska och finnas i fulltext på databasen. Sökningen resulterade i 20 artiklar som ansågs vara relevanta för arbetets syfte. En granskning av artiklarna gjordes och betygen G, VG, MVG och IG delades ut. Resultatet visade att föräldrar och syskon använde sig av en mängd olika copingstrategier för att hantera de psykologiska och praktiska problem som uppstod under vårdtiden. Optimism, informationssökning, sökande av socialt stöd, aktivt problemlösande, undvikande beteenden, självkritiserande samt önsketänkande var några exempel på olika copingstrategier. Faktorer som påverkade copingstrategierna var bland annat det sjuka barnets diagnos och ålder, syskonens ålder, familjestorlek, hemstadens storlek, ekonomisk börda, religion och brist på kommunikation.

Nyckelord

Barncancer, föräldrar, syskon, copingstrategier, påverkande faktorer

Key words

Peadeatric cancer, parents, siblings, coping strategies, influencing factors

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION 5

Syfte 8

Frågeställningar 8

Definitioner 8

METOD 9

Design 9

Litteratur till introduktion 9

Litteratur till resultat 9

Granskning av artiklar 10

RESULTAT 14

Copingstrategier hos föräldrar 14

Copingstrategier hos syskon 17

Faktorer som påverkar copingstrategier 18

DISKUSSION 21

Sammanfattning av huvudresultaten 21

Resultatdiskussion 22

Metoddiskussion 26

Fortsatta studier 26

REFERENSER 27

INTRODUKTION

Enligt Folkhälsorapporten ”Barn- och ungdomshälsa” från år 2005 drabbas årligen mellan 200 till 300 svenska barn i åldrarna 0-14 år av cancer men överlevnaden i barncancer har förbättrats radikalt under de tre senaste decennierna (1). Detta gäller bland annat lymfatisk leukemi (akut blodcancer), som är den näst vanligaste cancerformen hos barn. Den vanligaste cancerformen är hjärntumör, där dödligheten var oförändrat hög, vilket starkt bidrar till att cancer fortfarande är en av de vanligaste dödsorsakerna bland barn och ungdomar (1).

Andra cancersjukdomar som barn drabbas av är lymfom (cancer i lymfkörtlar), neuroblastom (cancer i nervsytemet), nefroblastom (njurcancer) och osteogent sarkom (bentumörer) (2). Orsakerna till utveckling av cancersjukdom hos barn tycks vara okända enligt författaren Enskär. Orsaker som diskuteras är bland annat ärftlighet, joniserande strålning och rökning hos den gravida mamman. I den medicinska behandlingen av barncancer ingår kirurgi, strålning, cytostatika och benmärgstransplantation samt olika stödjande behandlingar som till exempel antibiotika, transfusioner och nutrition. Oftast används en kombination av dessa metoder. För att den medicinska behandlingen ska uppnå en så bra effekt som möjligt krävs även god omvårdnad (2).

Föräldrarna som deltog i en australiensisk studie om barn med cancer och deras föräldrar (3) upplevde den första fasen av barnets behandling som mest stressande. Upplevelserna av stressen kunde delas in i tre emotionella tillstånd som potentiellt kunde leda till att föräldrarna blev överväldigade av situationen. Dessa tillstånd var osäkerhet, chocken av diagnosen och känslan av en emotionell berg-och-dalbana. Osäkerhet kunde bland annat innebära att föräldrarna hade frågor kring barnets diagnos, behandlingens biverkningar och praktisk familjeplanering. Chocken som diagnosen gav medförde sorg, ängslan, intensiv emotionell smärta och känslor av otillfredsställande föräldraskap. För många av föräldrarna kom chocken som ett bombnedslag och de kunde peka ut det exakta tillfället då de förstod betydelsen av diagnosen. Samtliga föräldrar i studien använde liknelsen emotionell berg-och-dalbana där en dag kunde vara ganska bra och nästa dag kändes helt

outhärdlig. En dålig dag kunde frambringa upplevelser av sorg, depression, skuldkänslor, och brist på kontroll (3).

Begreppet osäkerhet beskrevs i en artikel (4) av forskarna Woodgate och Degner där faktorerna ”berg-och-dalbana-upplevelser” och ”jobbiga tillfällen” pekades ut som bidragande orsaker till osäkerheten. Känslan av osäkerhet och att aldrig kunna veta vad som skulle kunna hända i framtiden var vid dessa ”jobbiga tillfällen” gemensam för alla familjer. Författarna kom fram till att begreppet osäkerhet var mycket komplext och innebar mer än att endast leva i ovisshet. Dåligt självförtroende och en oförmåga att fatta viktiga beslut kunde ofta vara en aspekt av osäkerheten (4).

De psykosociala aspekterna av att ha ett barn med cancer och vilka problem som kan uppstå i familjen beskrevs i en annan artikel (5). Författarna gav exempel där den ena föräldern tog på sig större delen av barnets vård samtidigt som den andre parten arbetade och försörjde familjen. Detta skapade en påfrestning på familjen eftersom den förälder som tog ansvaret för vården av barnet upplevde stor stress på grund av att ensam tvingas ta alla stora beslut. Hos syskonen till cancersjuka barn var det vanligt med känslor av avundsjuka, övergivenhet, skuld, vrede och rädsla (5).

De olika sätt som föräldrar gav information om sjukdomen och behandlingen till sina barn med cancer på berodde på hur de själva uppfattade sjukdomen (6). De gav antingen optimistisk, realistisk, pessimistisk eller saklig information om vilka tabletter barnen skulle ta, hur prognosen såg ut eller vilka behandlingar som skulle ges. Saklig information innebar att de bara talade om namnet på tabletterna men ingenting om hur de verkade. Föräldrarna hade olika kommunikationsstilar och skillnader fanns i öppenhet och detaljrikedom. Minimal, tvetydig, saklig, och fullständig information var fyra kommunikationsstilar som forskarna hittade. Föräldrarnas egen uppfattning av sjukdomen hade stor inverkan på hur de förmedlade informationen till sina barn. De som till exempel trodde att leukemi var obotligt var mer benägna att inte tala om hela sanningen för sina barn (6).

I en studie om syskon till barn med cancer (7) uppgav en fjärdedel av deltagarna att de trodde att deras syskon skulle dö under behandlingen. Hälften upplevde behandlingen skrämmande och komplicerad. En mild grad av posttraumatisk stress efter vårdtiden fanns hos hälften av syskonen och en tredjedel visade en hög grad av stress. Flickor var oftast mer drabbade än pojkar (7).

I en undersökning om stödinsatser till syskon (8) uttryckte flertalet av deltagarna ett behov av emotionellt, praktiskt och informativt stöd. Det emotionella stödet önskade syskonen få i första hand av sina föräldrar, som enligt syskonen var alltför upptagna med det sjuka barnet. Syskonen hade ett emotionellt behov av att få trygghet, bli älskade, respekterade och förstådda samt bli omhändertagna. Även sjuksköterskan kunde ge emotionellt stöd genom att inkludera syskonen i de samtal hon hade med familjen. En pojke förklarade att det kändes bra när vårdpersonalen inkluderade honom i samtalet. Det fick honom att känna sig betydelsefull och att hans känslor togs på allvar. Den andel av de tillfrågade som önskade praktiskt stöd uttryckte ett behov av att umgås med kompisar eller träffa andra barn som var i samma situation. Samtliga syskon uttalade ett behov av att leva ett så normalt liv som möjligt. Ytterligare ett genomgripande behov som syskonen hade var informationsstöd från sjuksköterskan. De behövde mer information om sjukdomen och tid för att kunna ställa frågor och få svar på egna frågor om cancer (8).

Många föräldrar önskade att de friska syskonen skulle få undervisning om cancer och om behandlingen som det sjuka barnet gick igenom (9). Föräldrarna efterfrågade information och stöd genom böcker och video, olika aktiviteter och lek på sjukhuset samt terapeutiska samtal. Förslag på terapeutiskt stöd genom telefon- och brevkontakt gav god respons (9).

Merparten av föräldrarna ansåg att social kompetens var den viktigaste egenskapen hos sjuksköterskan i vården av barn med cancer (10). Detta innebar att sjuksköterskan var artig, trevlig och hjälpsam. Ytterligare en viktig aspekt, som föräldrarna lyfte fram var betydelsen av att få ärlig och kontinuerlig information vad gällde barnets sjukdom,

prognos och behandling. Föräldrarna värderade att deras barn blev väl omhändertaget och att sjuksköterskan ägnade tid åt föräldrarna (10).

Denna litteraturstudiestudie hade till syfte att beskriva hur föräldrar och syskon till barn med cancer hanterar vårdtiden. Som sjuksköterska i omvårdnaden av barn med cancer, är det en nödvändighet att ha insikt i hur föräldrarna och syskonen hanterar vårdtiden för att kunna ge ett anpassat stöd till varje enskilt fall. Genom att studera de olika copingstrategierna som föräldrar och syskon använder och vilka faktorer som påverkar dessa, kan vårdpersonalen uppnå en större förståelse för de anhörigas situation. Genom att göra en litteraturstudie inom detta område kan aktuell forskning göras mer tillgänglig för personal som arbetar med barn som har drabbats av cancer och deras familjer.

Syfte

Syftet var att beskriva de copingstrategier som föräldrar och syskon till barn med cancer använder sig av för att hantera problem under vårdtiden, samt att beskriva vilka faktorer som påverkar dessa copingstrategier.

Frågeställningar

- Vilka copingstrategier använder föräldrar till barn med cancer under vårdtiden?
- Vilka copingstrategier använder syskon till barn med cancer under vårdtiden?
- Vilka faktorer påverkar dessa copingstrategier?

Definitioner

I denna studie definierar författarna dessa begrepp på följande sätt.

- *Copingstrategi* - Medvetna eller omedvetna metoder och beteenden som hjälper personen att hantera olika upplevelser och svårigheter under vårdtiden.
- *Vårdtiden* - Vårdtiden innefattade den tid från fastställande av diagnosen till dess att vården avslutades.
- *Faktorer* – Resurser och förhållanden som påverkar copingstrategierna hos föräldrar, syskon och familjen på olika sätt.

METOD

Design

Detta är en litteraturstudie.

Litteratur till introduktion

Vetenskapliga artiklar söktes på Högskolan Dalarnas databas Elin@Dalarna. Artiklarna som användes till introduktionen hittades med hjälp av sökorden *oncology, nursing, parents, cancer, pediatric och support*. Manuell sökning gjordes även i Högskolans bibliotek och på Internet.

Litteratur till resultat

Vetenskapliga artiklar söktes på Högskolans Dalarnas databas Elin@Dalarna. Sökorden som användes var *childhood cancer, paediatric cancer, cancer, parents, siblings, coping, och coping strategies.* Olika kombinationer av sökorden användes. Inklusionskriterierna var att artiklarna skulle vara publicerade 1999 eller senare, skrivna på engelska och finnas i fulltext på databasen. Rubrikerna på alla artiklarna som hittades i sökningen lästes igenom. De artiklar vars rubriker verkade intressanta för arbetets syfte och frågeställningar granskades närmare genom att sammanfattningen lästes. Artiklarna som valdes ut lästes och granskades i sin helhet. Resultat av sökningen presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Utfall av databasssökning

Sökning ett till fyra gjordes 26/1 – 2006, sökning fem och sex gjordes 7/2 – 2006, sökning sju gjordes 9/2 -2006.

Nr	Sökord	Antal träffar	Valda artiklar	Referens–nummer
1	childhood cancer, parents, coping	13	6	14, 15, 16, 29, 30, 31
2	childhood cancer, siblings, coping	6	2	21, 23
3	paediatric cancer, parents, coping strategies	5	2	18, 22
4	cancer, parents, coping	37	5	12, 13, 19, 24, 28

5	childhood cancer, siblings	47	2	25, 27
6	cancer, siblings, coping	11	1	26
7	childhood cancer, parents	129	2	17, 20

Granskning av artiklar

Alla artiklar granskades utifrån en egen modell med betygskriterier som grundade sig i Forsbergs & Wengströms checklistor för kvantitativa och kvalitativa artiklar (11). Betygskriterier sattes sedan upp och hänsyn togs bland annat till val av metod, urvalets storlek och lämplighet, analys och presentation av data samt hur bra resultatet besvarade de ursprungliga frågeställningarna i studien. Utifrån detta värderades varje artikels kvalitet på en fyrgradig skala: MVG, VG, G och IG. Artiklar som fick betyget IG exkluderades. Alla artiklar granskades av båda uppsatsförfattarna samtidigt.

Betygskriterier för kvantitativa artiklar

- För betyget G krävdes att syfte och metod var utförligt beskrivna i artikeln. Metoden skulle vara ändamålsenlig för syftet och urvalet skulle bedömas som representativt.
- För betyget VG krävdes, förutom ovanstående, ett urval över 50 respondenter och att resultatet hade klinisk relevans. Bortfallet fick inte vara större än 30 %. Studiens brister diskuterades i artikeln.
- För betyget MVG krävdes dessutom ett urval över 80 respondenter som helst randomiserats. Kontrollgrupper, flera mättillfällen eller mätmetoder i de fall det var nödvändigt. Resultatet måste kunna generaliseras till en större population.

Betygskriterier för kvalitativa artiklar

- För betyget G krävdes att syfte och metod var utförligt beskrivna i artikeln. Metoden skulle vara ändamålsenlig för syftet och urvalet skulle bedömas som representativt. Ytterligare krav var att resultaten sorterades genom till exempel kodning och delades upp i olika teman.
- För betyget VG krävdes, förutom ovanstående, att urvalskriterierna och undersökningsgruppen var väl beskrivna och att resultatet hade klinisk relevans. Studierna skulle ha rika beskrivningar av intervjupersonernas erfarenheter. Analys och

tolkning av resultatet skulle diskuteras och artikelförfattarna skulle ta upp studiens brister i artikeln.

- För betyget MVG krävdes dessutom att resultatet analyserats grundligt av flera forskare och att detta presenterades i artikeln.

Resultatet av granskningen visas i tabell 2, där även en kort motivering till betyget visas.

Tabell 2. Artiklar som användes i resultatet

Nr	Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Ansats Kvalitet Motivering
12	Yeh, C. 2003 Taiwan	Dynamic coping behaviours and process of parental response to child´s cancer.	Att identifiera en teoretisk model för processen som föräldrar går igenom under vårdtiden av sitt barn med cancer.	Halvstruktur-erade intervjuer, individuellt och i fokusgrupper, inspelning	N=32 föräldrar	Fem komponenter i copingprocessen var identifierade och huvudtemat var att lära sig att acceptera verkligheten.	Kvalitativ VG: Utbildade intervjuare, kodade svar, teman, rikt resultat.
13	Wong, M. Chan, S. 2004 Kina	The coping experience of Chinese parents of children diagnosed with cancer.	Att förstå coping-upplevelser hos föräldrar till barn med cancer.	Halvstruktur-erade intervjuer,	N=9 föräldrar	Religiös tro var till stor hjälp för föräldrarnas hantering av vårdtiden.	Kvalitativ G: Liten och dåligt beskriven undersöknings-grupp, bara en pappa
14	Goldbeck, L. 2001 Tyskland	Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life.	Att undersöka coping och livskvalitet samt skillnader mellan könen hos föräldrar under den första tiden efter deras barns cancerdiagnos.	Enkäterna som skickades hem till experiment-grupp och kontrollgrupp. Enkäterna var utvecklade och testade i förväg.	EG=25 KG=29 Familjer	Skillnader mellan könen hittades i coping men inte i livskvalitet. EG utvecklade mer grubblande, informationssökande, försvar och mindre socialsupport sökande än KG.	Kvantitativ G: kontroll-grupp. Ej randomiserat urval. Diskuterar ej brister i studien.
15	Patterson, J Holm, K. Gurney, J. 2003 USA	The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources and coping behaviours.	Att ta reda på vilka aspekter av barnets cancerdiagnos, och behandling som föräldrarna upplever är särskilt jobbig för familjen samt vad de upplever som hjälpsamt.	Intervjuer med intervjuguide i fokusgrupper med utbildade diskussions-ledare, inspelning på band.	N=45 föräldrar	Föräldrarnas påfrestningar, resurser beskrivs. Copingstrategierna delas in i kategorierna uppskattnings-problem- och känslofokuserade beteenden.	Kvalitativ MVG: Fokusgrupper med utbildade diskussions-ledare, stort urval som gav ett omfattande och detaljrikt resultat.
16	Patistea 2003 Grekland	Description and adequacy of parental coping behaviours childhood leukemia.	Att undersöka hur föräldrar upplevde sitt barns leukemi och hur de copade med det.	Frågeformulär ”CHIP” – coping health inventory for parents.	N=71 föräldrar	De flesta av föräldrarna upplevde barnets sjukdom som allvarligt och hotande. De mest hjälpsamma coping-strategier var att bibehålla starka familjeband och en optimistisk syn på framtiden.	Kvantitativ VG: Ganska stort urval, pilotsudie, ej randomiserat

Nr	Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Ansats Kvalitet Motivering
17	Young, B. m.fl. 2002 England	Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer.	Att undersöka upplevelser hos mammor till barn med cancer.	Halvstruktur-erade, inspelade intervjuer, intervjuguide utvecklades efter hand.	N=20 mammor	Mammor kände att stort ansvar för sina barn och tillbringade mycket av sin tid tillsammans med barnet. Detta hade stor inverkan på mammornas vardagsliv och psyke.	Kvalitativ MVG: Rika berättelser som analyserats noggrant av flera forskare.
18	Norberg, A. Lindblad, F. Boman, K. 2004 Sverige	Coping strategies in parents of children with cancer.	Att undersöka om copingstrategier hos föräldrar till barn med cancer skilde sig från de med friska barn i stressiga situationer.	Enkäter med Likert-skalor som hade utvecklats och testats tidigare. Jämförelser mellan tid efter diagnostillfälle.	EG=395 KG=184 Föräldrar	Inga skillnader i användande av olika copingstrategier hittades mellan grupperna. Problemfokuserade strategier motverkade ängslan och depressioner.	Kvantitativ MVG: Stort urval kontroll-grupp, kan generaliseras till en större population.
19	Sloper, P. 2000 England	Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study.	Att mäta stress hos föräldrar samt sambandet mellan stress och copingstrategier, psykologiska resurser, sjukdomsvariabler och uppskattning.	Enkäter som fylldes i vid två tillfällen 6 och 18 månader efter diagnos-tillfället.	N=126 föräldrar	Problemlösande och supportsökande beteenden sänkte stressen hos båda könen och självkritiserande och önsketänkande beteenden hade motsatt effekt. Mammor kände mer stress än pappor.	Kvantitativ MVG: Stort urval, två mättillfällen
20	Eiser, C. Eiser, JR. Greco V. 2002 England	Parenting a child with cancer: promotion and prevention-focused parenting.	Att undersöka hur förebyggande respektive främjande föräldraskap skiljer sig mellan barnets olika diagnoser samt hur de inverkar på barnets livskvalitet.	Enkäter, intervjuer	N=64 mammor	Generellt var främjande föräldraskap vanligare än förebyggande. Vid CNS var det tvärtom. Förebyggande föräldraskap hade inverkan på barnets livskvalitet.	Kvalitativ MVG: väl beskrivet urval, inspelning på band, analys av flera forskare
21	Houtzager, B. m.fl. 2004 Nederländerna	Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaption of siblings of childhood cancer patients.	Att ta reda på hur mycket copingstrategier och familjedynamik inverkar på det psykologiska välbefinnandet hos syskon till barn med cancer.	Frågeformulär som fylldes I vid fyra olika tillfällen under två år. kompletterande intervjuer	N=83 syskon	Syskonens förmåga att vara optimistiska minskade ängslan, osäkerhet och ensamhet. Syskonen blir mest påverkade under de första månaderna efter diagnos.	Kvantitativ MVG: Stort urval, fyra mättillfällen, resultatet kan generaliseras på en större population
22	Houtzager, B. m.fl. 2004 Nederländerna	One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer.	Att beskriva livskvalitet och dess samband med copingstrategier hos syskon till barn med cancer.	Frågeformulär och intervjuer ”CCSS-s” cognitive coping stategies scale for siblings	N=83 syskon	Syskonen till barn med cancer visade lägre livskvalitet än kontrollgruppen. Förutseende kontroll minskade negativa känslor.	Kvantitativ MVG: Stort urval, flera mätinstrument
23	Murray, J. USA 2000	Self-concept of siblings of children with cancer.	Att undersöka självbilden hos deltagare i ett sommarläger för syskon till barn med cancer.	Frågeformulär ”PAIC” = personal attribute inventory for children.	N=47 syskon	Syskon som deltog i sommarläger fick högre poäng på PAIC än syskon som inte deltog.	Kvantitativ G: Litet bortfall och litet urval inte så representativt urval,

Nr	Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Ansats Kvalitet Motivering
24	Sirkiä, K. Saarinen, U. Hovi, L. 2000 Finland	Coping of parents and siblings with the death of a child with cancer: death after terminal care compared with death during active anticancer therapy	Att jämföra föräldrar till barn med cancer som dött under palliativ vård respektive aktiv behandling och deras copingstrategier.	Strukturerade intervjuer	N=86 föräldrar.	Skillnaderna mellan de två grupperna är minimala. Familjernas förmåga till coping skilde sig inte. De flesta föräldrar och syskon har potential och förmåga att återhämta sig efter ett barn död.	Kvantitativ MVG: Stort urval och konrollgrupp
25	Houtzager, B.A. mfl. 2001 Nederländerna	Supportive groups for siblings of paediatric oncology patients: Impact on anxiety.	Att undersöka effekten av supportgrupper för syskon till barn med cancer.	Enkäter	N=24 syskon	Syskon till barn med cancer upplevde mindre ängslan efter att ha medverkat i en stöd-grupp. Diagnosen var en betydande faktor som påverkar deras coping.	Kvantitativ G: litet urval
26	Houtzager, B.A. mfl. 2003 Nederländerna	Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis.	Att undersöka prevalens och riskfaktorer för psykosociala problem hos syskon till barncancerpatienter.	Enkäter och intervjuer	N=83 syskon	Åldern hos syskonen hade betydelse för deras hanterande av vårdtiden och sin livskvalitet, ju äldre desto sämre livskvalitet.	Kvantitativ MVG: Stort urval, klinisk relevans
27	Labay, L. Walco, G. 2004 USA	Brief report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer.	Att undersöka samband mellan empati, sjukdoms-faktorer, syskon-relationer och psykologisk anpassning hos syskon.	Frågeformulär	N=29 syskon	Familjestorlek, ordningen som syskonen var födda i samt antalet år mellan syskonet och barnet med cancer påverkade hur syskonet hanterade vårdtiden.	Kvantitativ G: litet urval, flera mätmetoder
28	Hutt, D. Navon, L. 2001 Israel	Coping patterns of religious and secular parents with their children´s cancer.	Att undersöka skillnaden i copingstrategier hos religiösa och sekulariserade föräldrar till barn med cancer.	Djupgående intervjuer	EG=10 KG=10 föräldrar	Religiösa föräldrar var mer optimistiska i början men efter ett tag blev de två grupperna mer lika varandra.	Kvalitativ G: Litet urval, går ej att generalisera. Kontrollgrupp.
29	Patistea, E. Makrodimitri, P. Panteli, V. 2000 Grekland	Greek parents´ reactions, difficulties and resourses in childhood leukemia at the time of diagnosis.	Att undersöka föräldrars psykosociala reaktioner, svårigheter och resurser under vårdtiden av sitt barn med leukemi.	Intervjuer med öppna frågor	N=71 föräldrar	Föräldrar reagerar med en olika försvars-mekanismer vid diagnostillfället. De svåraste faktorerna för föräldrarna att hantera var psykologisk omvälvning och ekonomisk börda.	Kvalitativ MVG: Stort och randomiserat urval, analys av flera forskare, klinisk relevans
30	Han, H. Korea, 2003 USA	Korean mothers´ psychosocial adjustment to their children´s cancer.	Att identifiera faktorer som inverkar på mammans psykosociala förhållningssätt till barnets cancer.	Enkäter och personliga intervjuer.	N=200 mammor	Upplevd stress, coping socialt stöd och tid efter diagnos korrelerade med mammans psykosociala förhållningssätt.	Kvantitativ MVG: Stort urval, fem olika mätmetoder
31	Eapen, V. Revesz, T. 2003 Förenade Arab-Emiraterna	Psychosocial correlates of paediatric cancer in the United Arab Emirates.	Att beskriva de psykosociala faktorerna och sjukdomsvariabler associerade till barnets och föräldrarnas förhållningssätt till cancern.	Halvstruktur-erade intervjuer med patienterna	N=38 familjer	Mindre optimal coping kunde associeras med dålig kommunikation inom familjen, brist på förmågan att dela med sig av känlsor samt hopp inför framtiden hos föräldrarna.	Kvantitativ VG: Många föräldrar. Studiens brister diskuteras.

RESULTAT

Copingstrategier hos föräldrar

I en studie (12) kom forskarna fram till att det centrala temat för alla copingstrategier under vårdtiden var att lära sig att finna sig i situationen, vilket innebar att föräldrarna strävade efter att acceptera verkligheten och ta itu med konsekvenserna av barnens sjukdom**.** Efter att diagnosen fastställts konfronterades föräldrarna med verkligheten. De försökte till exempel finna en förklaring, förnekade diagnosen eller uttryckte vrede mot vårdpersonalen. Föräldrarna försökte därefter att psykologiskt hantera vårdtiden på ett bra sätt genom att behålla optimism och kontroll. Genom att behålla optimismen tillämpades en tro på att barnet skulle tillfriskna. Ibland var optimismen orealistisk vilket kunde resultera i att varningssignaler om psykologiska reaktioner, till exempel utbrändhet, samt goda råd från vårdpersonalen ignorerades. En känsla av kontroll fick föräldrarna genom att på olika sätt söka information och kunskap om medicin och olika behandlingar. Vissa föreslog alternativa behandlingsmetoder och kom då i konflikt med läkaren. Föräldrarna sökte psykosocial support från vänner, släktingar och religion och fann därigenom optimism och kände kontroll. Med copingstrategin kognitiv skiftning menade forskarna att föräldrarna ibland pendlade mellan känslor av säkerhet och osäkerhet, vad gällde deras barns sjukdomstillstånd. Vissa föräldrar undvek att tala om problem eller talade inte om sanningen för barnet medan andra sa precis som det var. Därpå följde copingstrategin att erkänna situationen, vilken användes en period efter att diagnosen hade fastställts. Föräldrarna började anpassa sig till den och försökte komma underfund med hur detta påverkade deras situation. Vissa försökte förutspå framtiden med hjälp av spåkvinnor och astrologi. Slutligen var föräldrarna tvungna att ständigt anpassa sig till de olika förutsättningarna i barnets behandling och detta kallades i studien för lämplig anpassning (12).

Informanternas första känslomässiga reaktion på diagnosen, i en kinesisk studie, var chock, förnekelse och oro (13). Den religiösa tron ”Yuan”, som tillhörde den kinesiska kulturen och innefattade en tro på ödet och ett tidigare liv, påverkade föräldrarna att acceptera och finna mening i situationen. Genom sin tro fick föräldrarna kraft att fokusera

på barnets sjukdom och tillfrisknande. De var optimistiska och kände hopp för framtiden. Informanterna konfronterade verkligheten genom att aktivt söka informationsstöd från vårdpersonal, vänner, massmedia och internet. De sökte även emotionellt stöd från vårdpersonal och vänner. Stödgrupper med föräldrar i liknande situationer upplevdes vara den bästa källan till emotionellt stöd. Vidare kunde informanterna identifiera nya perspektiv från barnets sjukdom. En positiv aspekt var att familjemedlemmarna kom närmare varandra. De ställde inte samma krav på sina barn, på till exempel hög utbildning, utan deras högsta önskan var istället att barnet skulle bli helt friskt (13).

Resultatet i en annan studie visade att föräldrarna, under den första tiden efter diagnosen, använde sig av grubblande (tillbakadragen copingstrategi), informationssökande (aktivt sökande av information om sjukdomen) och psykologiskt försvarande strategier (t.ex. optimism eller bagatellisering). Föräldrarna utvecklade mindre sökande av socialt stöd (aktiv och kommunikativ copingstrategi). Undersökningen visade även att föräldrars kön hade betydelse för copingstrategin. Mammorna i cancergruppen använde oftare sökandet av socialt stöd, informationssökning och religiösa copingstrategier än papporna (14).

En första copingstrategi, i en amerikansk studie (15), var ”uppskattningfokuserade beteenden” vilket bland annat innebar att föräldrarna fann olika sätt att behålla hopp och en positiv attityd samt hitta mening med allt som hände. De använde sig av till exempel sin tro på gud, de jämförde sig med andra som hade det sämre, fokuserade på nuet eller förnekade det som hände. Den andra copingstrategien innebar ”problemfokuserade beteenden”. Föräldrarna fungerade som advokat för barnet. De kände till barnets behov och försökte förmedla det till vårdpersonalen eller personalen på barnens skola. Att aktivt söka information om sjukdomen eller anteckna olika detaljer i behandlingen i ett anteckningsblock gav föräldrarna en känsla av kontroll över situationen. Den tredje copingstrategin var ”känslofokuserade beteenden” vilket berörde olika strategier för att ta kontroll över sina känslor. Vissa föräldrar använde humor för att hantera situationen. Varje liten framgång i behandlingen firades med tårta. Gråt var ibland till hjälp för att frigöra sorgkänslor. Att söka stöd från släktingar, vänner eller präster var också till hjälp för många (15).

Författaren Patistea beskrev i en av sina artiklar (16) hur de flesta av föräldrarna uppfattade barnets cancer som en allvarlig och hotande situation. Tre olika copingstrategier jämfördes i studien. Copingmönster 1, ”att verka för samspelet och sammanhållningen i familjen samt bibehålla en optimistisk syn på situationen”, var mer till hjälp att hantera barnets cancer än copingmönster 2, ”att kommunicera och konsultera med vårdpersonalen”. Copingmönster 1 visade sig även vara mer framgångsrikt än copingmönster 3, vilket innebar ”socialt stöd, självrespekt och psykologisk stabilitet”. Vid en mer specificerad analys kom det fram att tron på att det sjuka barnet fick en så bra vård som möjligt, att barnet skulle bli bättre och tron på att situationen skulle ordna upp sig var till hjälp att hantera vårdtiden (16).

Mammor till barn med cancer berättade i en undersökning (17) hur de under vårdtiden tillbringade nästan all sin tid på sjukhuset vid sitt barns sida. De kände sig tvungna att vara där även om barnet ibland tyckte att mamman kunde åka hem. Mammorna kände ett ansvar för att barnen tog sin medicin, följde behandlingen, fick i sig tillräckligt med näring och inte utsatte sig för infektionsrisk. Att vara på sjukhuset hjälpte mammorna att acceptera och finna sig i sitt barns diagnos och den förändrade situationen. De flesta av barnen ville ha sin mamma hos sig så mycket som möjligt. Kravet på närhet från barnens sida var också en källa till tröst för mammorna eftersom de då kände att de kunde göra nytta bara genom att vara där. Mammorna hanterade situationen bättre när barnet mådde bra och de försåg det därför med underhållning, förströelse och sysselsättning vilket de trodde skulle förebygga stress. Många ansåg att de inte skulle visa sina känslor för barnet och gav därför utlopp för dessa när barnet inte var i närheten. En strategi var att försöka hålla relationen så normal som möjligt och inte skämma bort barnet för mycket (17).

Resultatet i en svensk studie (18) visade samband mellan användande av olika copingstrategier och nivåer av depression och ängslan hos föräldrar till barn med cancer jämfört med föräldrar till friska barn i till exempel stressiga situationer. Aktiv problemfokusering (vara målinriktad och aktivt lösa problemen) minskade depression och ängslan. Undvikande beteenden (undvika problemet), palliativa reaktionsmönster (tänka på annat och slappna av) och passiva reaktionsmönster (isolera sig och försvinna i

en fantasivärld) hade motsatt effekt. Inga större skillnader gällande copingstrategier som användes hittades mellan föräldrarna till barn med cancer och kontrollgruppen. Hos den förstnämnda gruppen var ett passivt reaktionsmönster något vanligare (18).

I en engelsk studie (19) upplevde mammorna mer stress än pappor och stressen ändrades marginellt under tiden av behandlingen. Problemlösande beteenden (föräldrarna gör en handlingsplan och följer den) och supportsökande beteenden (föräldrarna bad vänner och släkt om råd och stöd), sänkte stressen hos båda könen vid de båda mättillfällena som gjordes sex och arton månader efter diagnos. Självkritiserande beteenden (föräldrarna kritiserar eller läxar upp sig själva) och önsketänkande beteenden (föräldrarna tror på mirakel) visade sig ha en stresshöjande effekt (19).

I en brittisk studie (20) delade författarna in föräldrar i två grupper, dels de som fokuserade på ett så kallat främjande föräldraskap (fokus låg i att nå positivt resultat: *”You feel poorly, but it will make you better.”* s. 218), dels de som fokuserade på ett förebyggande föräldraskap (fokus låg i att undvika negativt resultat: *”We tell him, if he doesn´t take it, it will come back”* s. 218). Studien visade att en av dessa två strategier användes genomgående när det gällde det sjuka barnets behandling, kroppsföreställning, skola, fysiska aktiviteter och sociala aktiviteter. Föräldrarna uttryckte ett mer främjandefokuserat föräldraskap än förebyggandefokuserat föräldraskap (20).

Copingstrategier hos syskon

De syskonen, i en studie av Houtzager (21), som lyckades behålla sin förutsägande kontroll (optimism och förmåga att behålla positiva förväntningar) under vårdtiden av det sjuka barnet kände sig mindre ängsliga, osäkra, ensamma och mindre känslomässigt engagerade. Ställföreträdande kontroll (tillit till vårdpersonal och behandlingen) och tolkande kontroll (förmåga att förstå sjukdomen) ökade syskonens känslor av ängslan, osäkerhet och känslomässigt engagemang. De olika copingstrategierna hade enligt studien inget samband med syskonens livskvalitet (21).

Författarna till ytterligare en artikel (22) hittade ett samband mellan ökad ålder på syskonen till barnen med cancer och en ökad negativ känsla. Det visade sig även att ju mer förutseende kontroll (förmåga att lita på positiva förväntningar gällande barnets sjukdom) desto färre negativa känslor hade de. De syskon som var mer benägna att försöka finna en förklaring till barnets cancer eller att förstå sjukdomen, hade färre rapporterade positiva känslor än de syskon som kände sig ha förutseende kontroll. Författarna fann även att syskon som redan hade psykiska problem, som sömn- och ätstörningar, innan diagnosen fastställdes, hade mer negativa känslor och motoriska och kognitiva problem, än de syskon som inte tidigare hade besvär (22).

Forskaren Murray underströk att syskon med högre självbild, och därigenom bättre utvecklad copingförmåga, valde att medverka på sommarläger för syskon till barn med cancer (23). Syskonen med lägre självbild ville inte delta. Sommarlägren hade en betydande inverkan på hur syskonen hanterade vårdtiden. Deltagarna på sommarlägret fick högre poäng på en skala som mätte självbilden, än syskon som inte deltagit på något sommarläger (23).

Det kom fram i en studie (24) att syskon till barn som dött under aktiv cancervård hade jämförelsevis andra problem än syskon till barn som dött under palliativ vård. I de familjer där barnet dött under palliativ vård rapporterades om problem som till exempel rädsla, problem i skolan och depression. I de familjer där barnet dött under aktiv cancervård rapporterade föräldrarna om problem som till exempel aggression, smärta och depression (24).

Faktorer som påverkar copingstrategier

Resultatet i en holländsk studie (25) visade att syskon till barn med cancer upplevde mindre ängslan efter att ha medverkat i en så kallad supportgrupp. Syftet med sessionerna var att ge syskonen tillfälle att lära sig strategier för att hantera de förändringar som diagnosen orsakat. Den ängslan som mättes upp innan deltagandet i gruppen var betydligt högre än efteråt. Detta gällde både systrar och bröder och i båda åldersgrupperna, vilka var 7 till 12 år och 13 till 18 år. Det kom fram i studien att själva cancerdiagnosen var en

betydande faktor när det gällde syskonens coping. Den ängslan som skapades hos syskon till barn med leukemi eller cancer i lymfan minskades förhållandevis mer efter deltagande i supportgruppen än för syskon till barn med fasta tumörer eller hjärntumör (25).

I en annan studie (26) visade författarna att åldern hos syskonen hade betydelse i deras hanterande av vårdtiden och sin livskvalitet. Både systrar och bröder i åldrarna 7 till 18 rapporterade försämrad livskvalitet. Speciellt syskon mellan 7 och 12 år hade en fysiskt sett försämrad livskvalitet jämfört med kontrollgruppen. Flickor i åldern 12 till 18 år rapporterade signifikant mer psykiska problem och ängslan än andra jämnåriga, en månad efter diagnosens fastställande. Ytterligare gällde för systrar till de cancersjuka barnen att ju äldre de blev desto mer försämrad livskvalitet hade de, särskilt i fysisk bemärkelse. Det visade sig även i studien att ju äldre bröderna var desto mer försämrad blev deras livskvalitet, emotionellt och socialt (26).

Forskarna Labay och Walco kom i en studie (27) fram till att familjestorlek, ordningen som syskonen var födda i samt antalet år mellan syskonet och barnet med cancer påverkade hur syskonet hanterade vårdtiden. Större familjer ställde högre krav på familjemedlemmarna att tillfredsställa allas behov, vilket komplicerade copingen hos de inblandade. Om syskonet var äldre än det sjuka barnet visade studien att syskonet fick mer beteendemässiga, sociala och intellektuella problem än om syskonet var yngre än det sjuka barnet. Åldersskillnaden mellan syskonet och det sjuka barnet hade betydelse i relationen syskonen emellan. Ju större åldersskillnaden var desto mer kännetecknades relationen av värme och mindre rivalitet under vårdtiden (27).

Slutsatsen som drogs i en israelisk studie (28) var att skillnader mellan religiösa och sekulariserade föräldrars sätt att hantera sina barns sjukdomar ofta suddades ut och blev obetydliga ju längre tiden gick efter diagnosen. När beskedet om barnets sjukdom hade kommit reagerade föräldrarna i båda grupperna med sorg och chock. Den religiösa gruppen hade en mer optimistisk syn på sjukdomsbeskedet än de sekulariserade föräldrarna. De menade att sjukdomen var en gudomlig intervention och använde bön som coping. De sekulariserade föräldrarna var helt utelämnade åt vårdpersonalen och

kände tillit till den medicinska expertisen. Ju längre tiden gick desto mindre hoppfulla blev de religiösa föräldrarna och de började mer och mer lita på den medicinska behandlingen istället för på mirakel. De icke-religiösa föräldrarna började söka sig till religiösa förklaringar och grubblerier och blev därmed mer optimistiska över situationen (28).

Det framkom en märkbar korrelation mellan familj- och sjukdomsrelaterade faktorer och copingstrategier (16). Föräldrar som bodde i större städer tenderade att lägga ner kraft på att förstå situationen på ett medicinskt plan genom att rådfråga vårdpersonal och samtala med andra föräldrar i liknande situation. Mammor, vars familjer bodde i små städer och byar, hanterade situationen genom att erhålla socialt stöd och bibehålla självrespekt och psykologisk stabilitet. Ytterligare var det sjuka barnets sjukdomstillstånd en betydande faktor i hur föräldrarna hanterade situationen. Föräldrar, vars barn blev bättre, praktiserade en mer omfattande copingstrategi, vilken innefattade integration inom familjen, socialt stöd och stöd från sjukhuspersonal. De föräldrar, vars barn fick recidiv anförtrodde sig mer åt medicinsk konsultation och kommunikation med vårdpersonal. För mammorna hittades ett signifikant samband mellan det sjuka barnets ålder och interaktionen i familjen. Ju äldre barnet var desto större ansträngning lade mammorna ned för att bibehålla ett så gott samspel inom familjen som möjligt (16).

De faktorer som föräldrarna i en studie (29) beskrev som mest problematiska var den psykologiska omvälvningen och den nya ekonomiska bördan. Ytterligare ett problem var de sociala kraven, vilket innefattade förmedlandet av diagnosen till syskon, övrig släkt, vänner och andra som berörde familjens sociala miljö. Hopp, socialt stöd och det äktenskapliga förhållandet var de faktorer som gav störst hjälp till de olika problemen som uppstod i samband med att diagnosen meddelades. Hopp avsåg en syn på ett framtida perspektiv och inte i ett här och nu perspektiv. Socialt stöd syftade på de som föräldrarna fann sig kunna förtrösta sig på och lita på, som familjemedlemmar, vänner och arbetskompisar. Majoriteten av informanterna bekräftade att deras maka/make var den allra viktigaste källan till emotionellt stöd och stöd att lösa praktiska problem (29).

Känslomässiga faktorer visade sig påverka hur mödrarna förhöll sig till det sjuka barnets cancer (30). Faktorerna var stress, hanterbarhet, emotionellt stöd och den tid som gått efter det att diagnosen hade fastställts. En ökad stress inom familjen visade sig ha större betydelse än den individuella stressen för mammornas förhållningssätt. Ökad hanterbarhet och större emotionellt stöd visade sig leda till att mamman lättare tog till sig diagnosen och anpassade sig till den (30).

I en studie gjord i Förenade Arabemiraten (31) fann författarna att mindre optimal copingförmåga hörde samman med brist på kommunikation och delgivande av känslor inom familjen. Beteendemässiga och känslomässiga problem hos det sjuka barnet samt föräldrars brist på hopp var ytterligare faktorer som påverkade copingförmågan negativt. Inget samband upptäcktes mellan förhållningssätt till det sjuka barnets diagnos och föräldrars kön, utbildning eller yrke (31).

En amerikansk studie (15) visade vilka resurser som familjer till barn med cancer hade som hjälp under vårdtiden. Olika resurser som beskrevs var stöd från släktingar, religion, starkt äktenskap, föräldrakompetens och effektivitet (15).

DISKUSSION

Sammanfattning av huvudresultaten

Föräldrar och syskon använder sig av en mängd olika copingstrategier för att hantera de påfrestningarna de konfronterades med under vårdtiden av det sjuka barnet med cancer. Copingstrategierna användes för att hantera psykologiska och praktiska problem (18, 19). Vanliga copingbeteenden som hittades hos föräldrar i flera undersökningar var bland annat optimism, informationssökning, sökande av socialt stöd, religion, sökande efter mening, strävan efter ett fungerande familjeliv, sökning efter kontroll över situationen och sina känslor, viljan att ständigt vara närvarande för barnet, aktivt problemlösande, undvikande beteenden, självkritiserande, önsketänkande samt förebyggande och främjande föräldraskap (12-20, 24). Hos syskon var optimism, tillit till vårdpersonal, vilja

att förstå och finna en förklaring till sjukdomen och viljan att delta i sommarläger vanliga copingbeteenden (21-23). Faktorer som påverkar copingstrategierna var det sjuka barnets diagnos, syskonens ålder, år mellan syskon, syskonens födelseordning, familjestorlek och supportgrupper för syskon (25-28). Föräldrarnas copingstretegier påverkades av stadsstorlek, sjukdomstillstånd, ålder på det sjuka barnet, socialt stöd, psykologisk omvälvning, religion, ekonomisk börda, sociala krav, hopp och dödsplats för barnet (16, 28, 29). Brist på kommunikation, beteendeproblem, känslomässiga problem, brist på hopp hos föräldrar, släktstöd, tro, starkt äktenskap och föräldrakompetens var faktorer som påverkade copingprocesserna i hela familjen (15, 31). Mammornas copingstrategier påverkades av stress, hanterbarhet, emotionellt stöd och tid efter diagnostillfället (30).

Resultatdiskussion

Att försöka behålla optimismen nämndes i många studier som en viktig copingstrategi för både föräldrar och syskon (12, 15, 16, 21). Optimistiska copingstrategier verkade vara de mest effektiva beteenden för föräldrarna (16). De som lyckades vara optimistiska kände mindre ängslan och oro och hade färre psykologiska besvär (21). Frågan är om det var förmågan att vara optimistisk som gjorde att de klarade sig bättre eller om faktumet att de inte var så ängsliga som gjorde att de upplevde optimism. Det är som hönan och ägget, vilken kom först?

Ibland kunde optimism fungera som en försvarsmekanism som i vissa lägen var orealistiskt och fick negativa konsekvenser (12). Önsketänkande var en viss form av orealistisk optimism och det höjde stressen (19). Som sjuksköterska är det bra att vara medveten om detta för inte uppmuntra omotiverad optimism. Risken finns annars att sjuksköterskan ger falska förhoppningar till familjen. Det är viktigt att skilja på personliga känslor och familjens känslor för att kunna ge ett bra och professionellt stöd.

Inte alla copingstrategier hos familjen hade positiv effekt. Studier visade att vissa beteendemönster ökade depressioner, oro och stress (18, 19, 21). Generellt sett verkar det som om undvikande och isolerande beteenden i längden gör att depressionen och oron ökar. Ett undvikande beteenden är en försvarsmekanism som är lätt att ta till i

krissituationer. I början går det kanske bra att undvika problemen och trycka undan sina känslor men i längden klarar psyket inte av det. Familjemedlemmar som inte visar sina känslor och verkar helt oberörda kan behöva lite extra uppsikt från sjuksköterskan.

Religion och olika former av tro var i flera studier en mycket viktig del i copingprocessen (12-16, 24, 28). Den religiösa tron gav tröst och mening till många anhöriga. Fördelen med att tro på Gud är att det kan bli lättare att behålla hoppet. Bön kan ge en känsla av kontroll, att situationen är påverkbar. Det kan vara en trygghet att veta att Gud eller någon annan högre makt vakar över en och bestämmer vad som kommer att hända. Under påfrestande förhållanden blir människor mer mottagliga för alternativa tankesätt och förklaringsmodeller. Kanske är det så, att den medicinska förklaringen inte alltid räcker till för att känna kontroll. Människor har ett behov av att hitta förklaringar för det de inte förstår. Vårdpersonalen måste vara tolerant mot alla olika tankesätt och se det som en del i copingprocessen samt inte påverka och styra för mycket i det skedet.

Det var intressant att människors andliga tankar och känslor ändrades under vårdtiden (28). Människor som i vanliga fall inte är religiösa började efter en tid söka efter religiösa copingstrategier. Så länge religionen hjälper till med hanteringen av vårdtiden och är en källa till tröst, hopp och känsla av kontroll är det jättebra. Sjuksköterskan bör undersöka sin egen uppfattning om tro och religion i sin strävan att nå ett professionellt förhållningssätt. Det ger möjlighet att få perspektiv på familjers andliga idéer och på så sätt kunna ge stöd.

Sökande efter information var en copingstrategi som beskrevs i flera artiklar (12-15) och den gav föräldrarna en känsla av kontroll (12, 15). Okunskap leder till oro och rädsla. Människor är rädda för det de inte känner till. Genom att föräldrarna fick kunskap om sjukdomen och behandlingen förstod de bättre vad vårdpersonalen gjorde och kunde vara med att fatta beslut. Att ge föräldrar och syskon stöd i form av delaktighet i omvårdnaden av det sjuka barnet leder till en känsla av kontroll, vilket är en väsentlig del i bemästrandet av den kris som familjemedlemmarna går igenom under vårdtiden. Känslan av kontroll relaterat till delaktighet leder till mindre ängslan och oro. Anhöriga kan

inkluderas mycket mer i vården än vad som görs idag. Anhöriga känner patienten bäst och kan ses som en tillgång i vården av det sjuka barnet.

Ibland kunde föräldrarna komma i konflikt med vårdpersonalen genom att de föreslog alternativa behandlingsmetoder (12). Läkaren och sjuksköterskan måste alltid vara lyhörd för föräldrarnas egna åsikter och funderingar. Om föräldrarna inte håller med om en viss åtgärd i behandlingen kan det skapa frustration och sämre förutsättningar för hela vården av barnet.

Familjemedlemmar sökte ofta stöd hos vänner och släktingar (12, 14, 15, 18). Detta visar hur viktigt vänner och släktingars stöd till familjen är under vårdtiden. En nära vän eller släkting kommer förmodligen alltid vara en viktigare tillgång för de anhörigas välbefinnande än en sjuksköterska. Detta kan tyckas vara självklart men som sjuksköterska är det viktigt att hitta sin roll och fundera på hur vännernas psykosociala stöd kan kompletteras på ett bra sätt för familjen. Familjemedlemmarna kan lätt börja förknippa sjuksköterskan med sjukdom och elände eftersom de bara träffas när barnet mår dåligt och behöver vård. Sjuksköterskan bör vara medveten om dessa känslor och eventuella fördomar hos familjemedlemmarna för att bemöta dem på ett professionellt sätt.

Syskonens vilja att förstå sjukdomen och försök till att förklara den, ökade deras oro (21, 22). Detta kanske inte är så konstigt, men då kan ju frågan om hur mycket syskon borde informeras om sjukdomsförloppet diskuteras. En annan studie visade att syskon är i behov av informationsstöd (9). Detta är ett dilemma för föräldrarna och sjuksköterskan. Hur mycket ska syskonen dras in i omvårdnaden av det sjuka barnet? Om syskonen visar att de är intresserade och vill veta mer om sjukdomen och vården så måste de självklart få hjälp med det. Att ljuga för dem eller inte berätta hela sanningen kommer i längden bara att förvärra saken eftersom de kommer att känna på sig att någonting är fel.

Att syskon till barn med cancer upplevde mindre ängslan efter medverkan i en supportgrupp, där de bland annat lärde sig strategier för att hantera de förändringar som

diagnosen orsakade, var positivt (25). Det är viktigt att inte åsidosätta syskonen utan göra dem delaktiga i vården och ge dem uppmärksamhet och tid för sin egen person och individuella utveckling. Speciella sammankomster med barn i liknande situationer gör att de till exempel inte känner sig ensamma utan ser att andra barn har liknande upplevelser, vilket ger stöd och hjälper dem att hantera sin situation bättre. Det är visserligen inte sjuksköterskans ansvar att organisera men det är viktigt att vara väl insatt i vilken hjälp som finns eftersom sjuksköterskan är länken mellan familjen och olika hjälpinsatser inom vården.

Att behålla ett så normalt liv som möjligt var ibland viktigt för familjen (17). Detta är nog speciellt viktigt för syskonen. De behöver känna att livet går vidare som vanligt vilket ger dem en trygghet. Genom att träffa andra barn och ungdomar i samma situation inser de att de inte är ensamma och att det finns andra som inte heller lever ett helt normalt liv.

Mindre optimal copingförmåga inom familjen berodde på bristande kommunikation och föräldrars brist på hopp (31). När ett barn blir sjukt i cancer i en familj, blir alla familjemedlemmar inblandade och påverkade av den nya situationen. Eftersom alla är individer och har olika roller inom familjen är det även troligt att familjemedlemmarnas hanterande av vårdtiden tar sig olika uttryck. Om kommunikationen inom familjen tidigare haft brister kan det antas att den inte blir bättre när en stor förändring som denna ställer ytterligare krav, men däremot skapas möjlighet till förändring på längre sikt. Förhoppningsvis kan något positivt frambringas ur krisen, som till exempel bättre integration mellan familjemedlemmarna, förutsatt att familjen fått ett bra stöd under vårdtiden. Denna tanke bör vårdpersonalen hantera varsamt och inte förmedla direkt till familjen. En optimistisk tanke och ett empatiskt förhållningssätt kommer att märkas av i omvårdnaden av patienten och i bemötandet av de anhöriga genom en känslomässig förmedling av trygghet och hopp.

Metoddiskussion

Anledningen till att enbart databasen Elin@Dalarna användes var att det är en bred databas med tillräckligt många artiklar för detta arbete. Sökning på andra databaser visade att samma artiklar fanns där. Vid granskningen av de valda artiklarna till resultatet användes först Forsbergs och Wengströms checklistor för kvalitetsgranskning av kvantitativa och kvalitativa studier (11). Checklistorna är ett bra hjälpmedel för att få en uppfattning om vad som är viktigt att ta hänsyn till i granskningen men de ger dock inget betyg eller någon poängsättning så att artiklarna kan jämföras med varandra. En möjlighet var att poängsätta de olika frågorna så att artiklarna därmed rangordnas men då fanns en risk för att helheten skulle gå förlorad. Checklistorna var inte heller helt lämpliga för granskning av samtliga artiklar eftersom till exempel den kvantitativa checklistan fokuserar på framför allt randomiserade studier och många av frågorna upplevdes som irrelevanta för de valda artiklarna. Med anledning av detta sattes egna betygskriterier upp och de är influerade av Forsberg och Wengströms bok (11).

Fortsatta studier

Materialet brister i artiklar om copingstrategier hos syskon. Det verkar ha gjorts mycket mer forskning utifrån föräldrarnas perspektiv. Det finns många etiska aspekter kring forskning med barn. Självklart är det mer känsligt att göra undersökningar bland barn än bland vuxna eftersom de är mer påverkbara och försvarslösa. Forskning om syskons copingförmåga bör dock ligga till grund för utvecklingen av olika strategier och vidare arbete för att ge syskon till barn med cancer ett bra stöd under vårdtiden.

REFERENSER

1. *Barn och ungdomars hälsa* (2005). [Elektronisk] i *Folkhälsorapport 2005*. (läst 2006-01-23). adress: http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/7456A448-9F02-43F3-B776-D9CABCB727A9/3512/20051113.pdf.
2. Enskär K. Omvårdnad av barn med cancer. Lund: Studentlitteratur, 1999.
3. McGrath P. Beginning Treatment for Childhood Acute Lymphoblastic leukaemia: Insights From the Parents´ Perspective. *Oncology Nursing Forum* 2002; 29(6): 988-996.
4. Woodgate RL, Degner LF. "Nothing is carved in stone!": uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing* 2002; 6(4): 191-202.
5. Alcoser PW, Rodgers C. Treatment Strategies in Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 2003; 18(2): 103-112.
6. Clarke S-A, Davies H, Jenney M, m fl. Parental Communication and Children´s Behaviour Following Diagnosis of Childhood Leukaemia. *Psycho-Oncology* 2005; 14: 274-281.
7. Alderfer MA, Labay LE, Kazak AE. Brief Report: Does Posttraumatic Stress Apply to Siblings of Childhood Cancer Survivors? *Journal of Pediatric Psychology* 2003; 28(4): 281-286.
8. Ballard KL. Meeting the Needs of Siblings of Children with Cancer. *Pediatric Nursing* 2004; 30(5): 394-401.
9. Essen von L, Enskär K, Skolin I. Important Aspects of care and assistance for parents of children, 0-18 years of age, on or off treatment for cancer. Parent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing* 2001; 5(4): 254-264.
10. Murray JS. A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing* 2002; 17(5): 327-337.
11. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & Kultur, 2003.
12. Yeh C-H. Dynamic Coping Behaviors and Process of Parental Response to Child´s Cancer. *Applied Nursing Research* 2003; 16(4): 245-255.

13. Wong MY, Chan SW. The coping experiences of Chinese parents of children diagnosed with cancer. *Journal of Clinical Nursing* 2005; 14: 648-649.
14. Goldbeck L. Parental Coping With the Diagnosis of Childhood Cancer: Gender Effects, Dissimilarity within Couples, and Quality of Life. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 325-335.
15. Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The Impact of Childhood Cancer on the Family: a Qualitative Analysis of Strains, Resources, and Coping Behaviors. *Psycho-Oncology* 2004; 13: 390-407.
16. Patistea E. Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies* 2004; 42: 283-296.
17. Young B, Dixon-Woods M, Findlay M, m fl. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine* 2002; 55: 1835-1847.
18. Norberg AL, Lindblad F, Boman KK. Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine* 2005; 60: 965-975.
19. Sloper P. Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer: A Prospective Study. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25(2): 79-91.
20. Eiser C, Eiser JR, Greco V. Parenting a child with cancer: promotion and prevention-focused parenting. *Pediatric Rehabilitation* 2002; 5(4): 215-221.
21. Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JEHM, m fl. Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients. *Journal of Pediatric Psychology* 2004; 29(8): 591-605.
22. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEHM, m fl. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of cildren with cancer. *Child: Care, Health & Development* 2005; 31(1): 75-87.
23. Murray CJS. Self-Concept of Siblings of Children with Cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 2001; 24: 85-94.
24. Sirkiä K, Saarinen-Pihkala UM, Hovi L. Coping of parents and sibling with the death of a child with cancer: death after terminal care compared with death during active anticancer therapy. *Acta Paediatr* 2000; 89: 717-721.

25. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Last BF. Supportive Groups for Siblings of Pediatric Oncology Patients: Impact on Anxiety. *Psycho-Oncology* 2001; 10: 315-324.
26. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JEHM, m fl. Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six month after diagnosis. *European Journal of Cancer* 2003; 39: 1423-1432.
27. Labay LE, Walco GA. Brief Report: Empathy and Psychological Adjustment in Siblings of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 2004; 29(4): 309-314.
28. Hutt D, Navon L. Coping patterns of religious and secular parents with their children´s cancer. 2001.
29. Patistea E, Makrodimitri P, Panteli V. Greek parents´ reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care* 2000; 9: 86-96.
30. Han H-R. Korean mothers´ psychosocial adjustment to their children´s cancer. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 44(5): 499-506.
31. Eapen V, Revesz T. Psychosocial correlates of paediatric cancer in the United Arab Emirates. *Support Care Cancer* 2003; 11: 185-189.