



EXAMENSARBETE

Våren 2013

Sektionen för Hälsa och Samhälle
Sjuksköterskeprogrammet
Omvårdnad 15 hp

Vi finns också!

- En litteraturoversikt
om specifika behov
hos syskon till
cancersjuka barn

Författare

Annette Andersson

Mikaela Bech

Handledare

Marina Sjöberg

Examinator

Anita Bengtsson Tops

Vi finns också!

- En litteraturöversikt om specifika behov hos syskon till cancersjuka barn

Författare: Annette Andersson, Mikaela Bech

Handledare: Marina Sjöberg

Litteraturstudie

Datum: 130607

Sammanfattning

Bakgrund: När ett barn diagnostiseras med cancer förändras livet för hela familjen. Fokus på det sjuka barnet gör att syskon lätt glöms bort. Därför är det viktigt att sjuksköterskan verkar stödjande för syskon och familjen som helhet och tillgodoser de behov som uppkommer i situationen. **Syfte:** Syftet var att beskriva specifika behov hos syskon till cancersjuka barn. **Metod:** Studien utformades som en litteraturöversikt där tio artiklar med kvalitativ ansats inkluderades. Manifest innehållsanalys användes. **Resultat:** Syskon hade ett behov av att inte bli bortglömda, att få uppmärksamhet och få bli involverad i det sjuka barnets omvårdnad och upplevelse av att vara sjuk. De hade också behov av emotionellt och informativt stöd för att kunna hantera känslor och förstå innebörden av sjukdomen. Vidare fanns behov av att bibehålla en vardag och därigenom få en känsla av normalitet. **Slutsats:** Behoven kan ses som grundläggande för alla barn men blir på grund av den förändrade livssituationen specifika för syskon till cancersjuka barn. Sjuksköterskan kan hjälpa syskon att hantera situationen genom att uppmärksamma och förstå behovens komplexitet.

Nyckelord: Cancer, syskon, behov, stöd

Don't forget about us!

- A literature review on the specific needs of siblings of children with cancer.

Author: Annette Andersson, Mikaela Bech

Supervisor: Marina Sjöberg

Literature review

Date: 130607

Abstract

Background: When a child is diagnosed with cancer, life changes for the entire family. Focus on the ill child can result in neglect of the siblings. Therefore it is important that the nurse is supportive for siblings and family as a whole, and respond to the needs that arise in the situation. **Objective:** The objective was to describe the specific needs of siblings of children with cancer. **Method:** The study was designed as a literature review where ten articles with a qualitative approach were included. Manifest content analysis was used. **Results:** Siblings had a need to not be forgotten, to get attention and to be involved in the ill child's care and the experience of being ill. They also needed emotional and informational support to cope with emotions and to understand the implications of the disease. Furthermore, there was a need to maintain the everyday life and thereby gain a sense of normalcy. **Conclusion:** The needs may be seen as essential but is due to the changing life situation specific to the siblings of children with cancer. The nurse can help siblings to deal with the situation by paying attention to and to understand the complexity of the needs.

Keywords: Cancer, sibling, need, support

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	5
SYFTE	7
METOD	7
Design	7
Sökvägar och Urval.....	7
Granskning och Analys.....	8
Etiska överväganden och undersökningens betydelse	9
RESULTAT	9
Behov av att inte bli bortglömd	10
Uppmärksamhet.....	10
Involvering	11
Behov av stöd.....	11
Emotionellt stöd.....	11
Informativt stöd	12
Behov av att bibehålla vardagen	13
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion.....	16
Slutsats	20
REFERENSER	21

Bilaga 1 Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Bilaga 2 Kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Bilaga 3 Artikelöversikt

BAKGRUND

Varje år insjuknar i Sverige cirka 300 barn i cancer (Barncancerfonden, u.å.). I samband med insjuknandet förändras familjens livssituation och föräldrar känner ofta maktlöshet inför den nya verkligheten (Dovelius, 2000). Sjukdomen medför behandlingar som ofta kräver perioder av inläggningar på sjukhus och som separerar syskon från föräldrar och det sjuka barnet (Enskär, 1999). Den ena föräldern får exempelvis stanna tillsammans med det sjuka barnet på sjukhus medan den andra föräldern arbetar och sköter hushållet. För ensamstående föräldrar kan problematiken se annorlunda ut då de får hantera samtliga uppgifter på egen hand. Oavsett om syskon lever med en eller två föräldrar kan det resultera i att de lätt blir åsidosatta. Beroende av syskonets ålder kan det också innebära att de får ta ett större ansvar för hemmet, såsom matlagning och städning (a.a.).

Syskon kan definieras på olika sätt. Det kan vara att dela ett biologiskt band genom antingen den ena eller båda föräldrarna (Nationalencyklopedin, 2013) men begreppet innefattar även styvsyskon och adopterade syskon (Nolbris, 2009). I studien innefattar begreppet syskon båda dessa definitioner.

Under sjukdomstiden får syskon ofta psykosociala problem (Enskär, 1999). Det är vanligt att syskon oroar sig för ett försämrat tillstånd hos det sjuka barnet samtidigt som de kan känna ilska för att livet har förändrats. På grund av rädsla för att överföra infektioner till det sjuka barnet är det inte ovanligt att syskon avskärmar sig ifrån sin kamratkrets (a.a.). Syskon kan också känna skuld och skam men även uppleva svartsjuka gentemot sin sjuka bror eller syster (Ygge, 2009). Wilkins och Woodgates (2006) beskriver även andra känslor som ensamhet, ångest, aggressivitet, irritation och sömnproblem. Skolgången kan påverkas då syskon ofta får koncentrationssvårigheter och inlärningsproblem på grund av att deras tankar är hos det sjuka barnet (a.a.). Vidare upplever de att deras behov inte blir tillgodosedda i samma utsträckning som tidigare eftersom fokus ligger på det sjuka barnet (Wilkins & Woodgate, 2005).

Birkler (2007) menar att ett behov uppstår vid känslor av obalans. Det kan handla om en rubbning av välbefinnande hos en människa och där önskan om att återfå ett normaltillstånd, en inre jämvikt är det centrala. Kan behov tillgodoses ökar även människans livskvalitet (a.a.). Att tillgodose en individs behov är grunden i Virginia

Hendersons (1982) omvårdnads-teori, som menar att sjuksköterskan ska utgå från den enskilda patienten för att kunna identifiera och tillfredsställa dennes specifika behov. Samtidigt som patientens behov ska tillgodoses poängteras även att övriga familjemedlemmars behov ska tillfredsställas. Henderson beskriver att de grundläggande behoven förutom mat och skydd även är att bli bekräftad med kärlek och att få känna samhörighet, uppskattning och uppleva känslan av att vara till nytta för andra (a.a.). För att familjen, där ett barn drabbas av cancer, ska kunna hantera situationen är det därför viktigt att sjuksköterskan ger information och stöd utifrån varje familjemedlems enskilda behov (Björk, 2009).

Att ge information och stöd ingår i sjuksköterskans yrkeskompetens. Enligt Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) ska sjuksköterskan kommunicera på ett empatiskt och lyhört sätt och agera så att patient och närstående känner sig sedda och respekterade, vilket också innefattar syskon till cancersjuka barn. Sjuksköterskan ska bevara det friska hos varje individ och ha förmåga att tillgodose fysiska, psykiska och sociala behov (a.a.). Benzein, Hagberg och Saveman (2010) menar att sjuksköterskan ska utgå från en familjecentrerad omvårdnad som bygger på en icke-hierarkisk relation mellan sjuksköterska och familj. Omvårdnaden bör också utgå från ett helhetsperspektiv och familjens och den enskilda familjemedlemmens resurser och behov bör identifieras (a.a.). Det är sjuksköterskans uppgift att utifrån familjens resurser och behov hjälpa och stödja familjen att själva finna de lösningar som bäst lämpar sig (Wright & Leahey, 1998). Att arbeta utifrån ett icke-hierarkiskt förhållningssätt ger förutsättningar för familjen att känna delaktighet och upplevelser av trygghet och respekt (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).

Blandade känslor som ilska, förnekelse, skuld känslor och hopp cirkulerar ständigt kring den drabbade familjen (Enskär, 1999). Nolbris (2009) menar att det kan vara svårt för familjen att fungera då roller inom familjen kan komma att förändras och den familjestruktur med vardagliga rutiner som alltid funnits rasar samman. Det är inte ovanligt att syskon till cancersjuka barn känner sig bortglömda (a.a.). Studier visar att föräldrar upplever en bristande förmåga att uppmärksamma och stötta syskons behov (Ballard, 2004; Dovelius, 2000), vilket kan ge upphov till skuld känslor (Hellbom, 2011). Därför är det viktigt att sjuksköterskan hjälper och stödjer familjen. För att kunna förstå och vara till stöd för familjen och enskilda individer i familjen där ett barn har

drabbats av cancer, är det viktigt att sjuksköterskan har en insikt i hur syskons specifika behov kan se ut, då hon kan komma att möta syskon till cancersjuka barn både på sjukhus och i primärvården.

SYFTE

Syftet var att beskriva specifika behov hos syskon till cancersjuka barn.

METOD

Design

Studien utformades som en allmän litteraturoversikt som enligt Friberg (2012a) är en sammanställning av vetenskapliga artiklar inom ett specifikt område. Litteraturoversikten hade en induktiv ansats, det vill säga en process där resultatdelar från olika studier tillsammans genererar ett resultat (Polit & Beck, 2010). Artiklarna kvalitetgranskades och analyserades och ledde till en beskrivande allmän litteraturoversikt om specifika behov hos syskon till cancersjuka barn. Arbetsprocessen följde Polit & Becks (2010) flödesschema.

Sökvägar och Urval

Inledningsvis gjordes en översiktssökning för att identifiera relevanta sökord, vilka var *cancer**, *sibling**, *support**, *need** och *experience**. Sökningar gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed, PsycINFO, Social services abstracts och Sociological abstracts, eftersom dessa berör ämnesområden med artiklar som kan svara på studiens syfte. Sökorden kombinerades på olika sätt med hjälp av booleska termer och för att undvika en begränsning av ordets böjning användes trunkering på samtliga sökord (bilaga 1). Urvalet bestod av artiklar som berörde behov hos syskon till cancersjuka barn, skrivna utifrån syskons perspektiv. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara ”peer-reviewed, vilket enligt Olsson & Sörensen (2011) innebär att artiklarna granskas ur ett vetenskapligt perspektiv av oberoende kollegor. Vidare skulle artiklarna vara skrivna på engelska eller svenska och publicerade mellan 2000-2013. Artiklarna skulle även vara av kvalitativ ansats för att kunna få en djupare förståelse för syskons behov när ett barn drabbas av cancer. I artiklarna skulle det framgå att de var etiskt godkända eller på annat sätt visa att deltagarna fått information om studien och gett samtycke till att medverka. Artiklar som berörde syskons behov efter det cancersjuka barnets bortgång eller efter sjukdomstid exkluderades.

Granskning och Analys

Artikelurvalet (tabell 1) inleddes med att läsa alla titlar, 776 stycken, varpå artiklar där det i titeln framgick att de var skrivna ur ett annat perspektiv, handlade om tiden efter det sjuka barnets bortgång eller var av kvantitativ ansats sorterades bort. Återstående titlar var relevanta utifrån studiens syfte och genomgick nästa steg i urvalsförvarandet vilket var genomläsning av abstracts. Totalt lästes 115 stycken abstracts vilket resulterade i att artiklar som bland annat handlade om interventioner eller var av kvantitativ ansats exkluderades. Kvarstående artiklar, 40 stycken, lästes sedan i fulltext och de som fortfarande svarade till studiens syfte, 8 stycken, kvalitetsgranskades. Efter genomgång av artiklarnas referenser gjordes manuella sökningar för att ytterligare lokalisera relevant litteratur, vilket resulterade i två artiklar, även de kvalitetsgranskades. Sökningarna resulterade i totalt tio valda originalartiklar som svarade till studiens syfte.

Tabell 1. Översikt av artikelurval, visar antal relevanta artiklar efter varje steg i urvalsförvarandet.

	Cinahl	PubMed	PsycInfo	Social services abstracts	Sociological abstracts
Träffar	184	424	148	12	8
Titel	52	36	20	4	3
Abstracts	22	11	4	2	1
Fulltext	8	0	0	0	0
Dubbletter	9	17	6	2	0
Granskning	8	0	0	0	0

Granskningen gjordes enligt granskningsunderlag för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (bilaga 2) (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011). För att en artikel skulle inkluderas i studien skulle summan av antalet *ja* vara minst sju. Ju fler *ja* en artikel fick desto högre ansågs kvalitén vara. För att öka trovärdigheten granskade författarna först artiklarna var för sig och sedan tillsammans. Artiklarna presenterades i en artikelöversikt (bilaga 3) som är en sammanfattning av granskningen och visar artiklarnas relevans i relation till studiens syfte (Friberg, 2012b). Varje artikel tilldelades ett nummer för att underlätta vidare analys. Manifest innehållsanalys enligt Graneheim & Lundman (2003) användes vilket innebär att meningsbärande enheter identifieras utifrån studiens syfte. Enheterna kondenseras sedan utan att innebörden förloras, vidare kodas de för att sedan jämföras och bilda subkategorier och kategorier (a.a.). Artiklarna lästes flera gånger både individuellt och gemensamt för att få en överblick och förståelse för insamlad data. Därefter markerades de meningsbärande

enheter i varje artikels resultatdel med överstrykningspenna. Enheterna kondenserades och kodades och för att undvika feltolkning diskuterade författarna fortlöpande med varandra. De kodade enheterna var begrepp som framkom i de meningsbärande enheterna, exempelvis *förstå*, *distraction* och *kontroll*. De fördes vidare in i ett Word-dokument varpå varje enhet fick det nummer som representerade den artikel enheten blivit tagen ur. Dokumentet skrevs ut och varje enhet separerades. Författarna sorterade enheterna på bordet, likt ett pussel, för att kunna jämföra likheter och skillnader. Vid de tillfällen under sorteringen då osäkerhet kring enhetens kontext uppstod gick författarna tillbaka till respektive enhets artikel. Det resulterade i att vissa enheter omsorterades och andra exkluderades då de efter ytterligare granskning inte visade sig beskriva behov utan problem som uppkom i samband med situationen. Sorteringen avslutades när författarna var överens över hur enheterna delats in efter likheter och skillnader. Slutligen framkom tre kategorier och fyra subkategorier.

Etiska överväganden och undersökningens betydelse

Artiklarna granskades kritiskt utifrån forskningsetiska ställningstagande, vilket också ökade artiklarnas trovärdighet. Endast artiklar som blivit vetenskapligt granskade och etiskt godkända eller på annat sätt beskrivit deltagarnas samtycke inkluderades, vilket säkerställer att deltagarna deltagit frivilligt och att data behandlats konfidentiellt (Kjellström, 2012). Författarna var medvetna om sin förförståelse som enligt Birkler (2008) är de antaganden människan gör och som grundar sig i dennes livserfarenhet. Författarnas förförståelse var att syskon ofta blev åsidosatta och den fanns i åtanke genom hela arbetsprocessen, därmed exkluderades inte artiklar eller resultat innehåll som inte överensstämde med denna (Olsson & Sörensen, 2011). Studien kan leda till en ökad insikt och förståelse för syskons specifika behov som kan vara till hjälp för sjuksköterskan i omvårdnadsarbetet.

RESULTAT

Analysen av data resulterade i tre kategorier som beskriver de specifika behov syskon till cancersjuka barn har: *Behov av att inte bli bortglömd*, *Behov av stöd* och *Behov av att bibehålla vardagen*. Kategorin *Behov av att inte bli bortglömd* delades in i subkategorierna *Uppmärksamhet* och *Involvering*, vidare delades kategorin *Behov av stöd* in i subkategorierna *Emotionellt stöd* och *Informativt stöd*.

Behov av att inte bli bortglömd

Det framkom att syskon till cancersjuka barn hade behov av att inte känna sig bortglömda. Risken för att känna sig bortglömda var sammankopplat med den separation från resten av familjen då minst en av föräldrarna var med det sjuka barnet på sjukhus (Björk, Wiebe & Hallström, 2009). De upplevde att de saknade föräldrarna och gjorde att de kände sig bortglömda (Björk, Wiebe & Hallström, 2005).

Uppmärksamhet

Flera studier visade på att syskon ofta upplevde bristande uppmärksamhet från deras omgivning (Murray, 2002; Sloper, 2000; Woodgate, 2006; Prchal & Landolt, 2012; Björk et al., 2005, 2009; Patterson, Millar & Visser, 2011; Nolbris, Enskär & Hellström, 2007).

“Sometimes I think people forget about me, I wish people would pay more attention to me.”(Murray, 2002, s. 332).

Syskon hade ett behov av uppmärksamhet från sina föräldrar för att inte känna sig utelämnade och ensamma (Woodgate, 2006; Sloper, 2000, Patterson et al., 2011; Nolbris et al., 2007). Särskilt uppskattades den tid syskon och föräldrar hade tillsammans (Woodgate, 2006; Freeman, O’Deel & Meola, 2000), det kunde vara allt ifrån att få hjälp med läxor, äta middag tillsammans eller bara få berätta om hur dagen har varit (Prchal & Landolt, 2012). Att ha föräldrarna nära och att få bli lyssnad till gjorde att syskon kände sig älskade, värnade om, förstådda och respekterade (Prchal & Landolt, 2012; Murray, 2002).

”- I would say that parents should pay a little more attention than what they would usually pay to us. Like how they are right now because then maybe their other child who is not sick would not feel left out.”(Woodgate, 2006, s. 411).

Istället för att bli sedd som ett syskon till ett cancersjukt barn ville syskon bli uppmärksammade som egna individer (Sloper, 2000) och sedda i den situation de befann sig (Patterson et al., 2011).

I Woodgates (2006) studie visade det sig att trots att behovet av uppmärksamhet var stort drog sig syskon ibland för att söka den hos föräldrarna. De ville skydda föräldrarna genom att inte ytterligare bidra till deras stress och oro.

Involvering

Syskon hade ett behov av att få hjälpa och stödja det sjuka barnet, detta kunde uttryckas genom att hämta mat och leksaker när orken inte räckte till hos det sjuka barnet (Woodgate, 2006). Att läsa böcker tillsammans med det sjuka barnet och få assistera i de dagliga rutinerna gjorde att syskon kunde känna sig involverade (Prchal & Landolt 2012). När syskon blev delaktiga i diskussioner och omvårdnadsarbete kring det sjuka barnet fick syskon en känsla av kontroll som gjorde att situationen upplevdes som mer hanterbar (Björk et al., 2005; Patterson et al., 2011; Prchal & Landolt, 2012; Woodgate, 2006) och de kände sig även sedda genom att få sina tankar och funderingar hörda (Björk et al., 2005; Murray, 2002). Ett syskon uttryckte:

”- I feel really good when the nurses and doctors include me when they talk. I wish they would do this more...”(Murray, 2002, s. 332).

Syskon hade också en önskan om att få spendera tid och vara nära det sjuka barnet på sjukhuset (Woodgate, 2006; Sloper, 2000; Björk et al., 2009) för att förstå och kunna ta del av det sjuka barnets upplevelse av att vara sjuk. (Patterson et al., 2011).

Behov av stöd

Syskon kände ett behov av att få stöd från omgivningen. På sjukhuset kunde syskon vända sig till syskonstödjare, vårdpersonal och annan professionell personal såsom kuratorer och psykologer för emotionellt och informativt stöd (Björk et al., 2009; Patterson et al., 2011). Utanför sjukhuset önskade de stöd från vänner, lärare och myndigheter/samhälle (Patterson et al., 2011; Freeman et al., 2000).

Emotionellt stöd

Cancern påverkade syskons liv och de hade ett behov av att prata om de känslor som var förenade med upplevelsen av att vara syskon till ett cancersjukt barn. De ville få känslorna bekräftade och bli hjälpta med att hantera dem (Sloper, 2000; Murray, 2002; Patterson et al., 2011). Genom emotionellt stöd fick syskon tröst och hjälp med att minska rädsla och hjälplöshet och öka känslor av trygghet och hopp (Björk et al., 2005; Sloper, 2000; Prchal & Landolt, 2012). Syskon behövde stöd med att hantera ambivalenta känslor, som enligt Sloper (2000) och Prchal & Landolt (2012) yttrade sig genom att syskon kände svartsjuka samtidigt som de kunde känna en sorts förståelse för att uppmärksamhet riktades mot det sjuka barnet. Vidare kunde det ge upphov till

skamkänslor eftersom syskon ville det sjuka barnet väl men samtidigt själva ville ha uppmärksamhet (a.a.).

”- He gets the special treatment that I used to get- me being an only child for so many years. Everything changed totally when he became ill. That annoyed me quite a bit. When I found out it was serious I got angry with myself for thinking those kind of things...”(Sloper, 2000, s. 301).

Syskon hade också behov av vägledning för att upprätthålla syskonrelationen (Patterson et al., 2011) och stöd i att uttrycka, tolka och förstå sina känslor kring upplevelsen av att vara syskon till ett cancersjukt barn (Murray, 2002). Det framkom att syskon önskade att få delta i läger för syskon till cancersjuka barn för att träffa likasinnade (Murray, 2002). När syskon fick träffa andra syskon till cancersjuka barn upplevdes det stödjande eftersom de delade samma livssituation och hade en förståelse för varandras känslor (Murray, 2002; Patterson et al., 2011; Prchal & Landolt, 2012). Genom att samma vårdpersonal tog hand om familjen under sjukhusvistelsen gavs en kontinuitet och därigenom skapades en relation mellan syskon och vårdpersonal, vilket ökade syskons upplevelser av trygghet (Björk et al., 2005, 2009).

Informativt stöd

Syskon upplevde ett behov av att få information från vårdpersonal för att på så sätt få hjälp med att förstå innebörden av sjukdomen, dessutom hade de behov av att få ställa frågor till vårdpersonal (Murray, 2002; Sloper, 2000; Patterson et al., 2011; Freeman et al., 2000; Yin & Twinn, 2004).

”-Nobody told me about cancer. I felt helpless because I did not fully understand what was going on.”(Murray, 2002, s. 332).

För att minska risken för feltolkning ansåg syskon att det var viktigt att få information i så nära anslutning till diagnostisering som möjligt (Sloper, 2000) och vidare på en åldersanpassad nivå (Sloper, 2000; Murray, 2002; Patterson et al., 2011). Syskon var i behov av att få en insikt i det sjuka barnets hälsotillstånd (Prchal & Landolt, 2012) samt få information om behandling, biverkningar och rehabilitering (Patterson et al., 2011). Det gjorde att syskon kunde förstå och vara beredd på det sjuka barnets fysiska och psykiska förändringar såsom att tappa hår, viktförändringar och humörsvängningar

(Prchal & Landolt, 2012; Nolbris et al., 2007). Syskon beskrev en önskan om att få informativt stöd utan att alltid behöva be om det:

"...since I do not know about this disease. This was the first time I came across this disease [cancer]. I lacked knowledge. We needed to ask the doctors everything. However, they only answered the questions as I asked them. Therefore, we did not understand very much."(Yin & Twinn, 2004, s. 20).

I Yin & Twinns (2004) studie visade det sig att syskon inte endast ville få information från vårdpersonal utan också från föräldrar. Syskon ville att föräldrarna skulle vara ärliga kring det sjuka barnets hälsotillstånd och inte undanhålla någon information (a.a.). När syskon fick tillräcklig information minskade ovissheten och de kände hopp och en form av kontroll (Björk et al., 2009) och det innebar även att de kunde besvara frågor som ställdes av personer i syskonens omgivning (Sloper, 2000).

Behov av att bibehålla vardagen

Syskon uttryckte ett behov av att bevara det liv och rutiner de haft sedan tidigare (Murray, 2002; Björk et al., 2009). De ville bibehålla sin relation till både föräldrar och det sjuka barnet och fortfarande få ta den plats i familjen som syskon haft innan sjukdomen (Woodgate, 2006; Sloper, 2000; Björk et al., 2009). Det var viktigt att syskon fick möjlighet att fortsätta med de aktiviteter och intressen de haft sedan tidigare (Sloper, 2000) likaså behövde syskon få gå i skolan som vanligt (Nolbris et al., 2007). Vidare hade syskon ett behov av att få spendera tid och leka med sina vänner (Murray, 2002; Freeman et al., 2000) men på grund av risk att överföra infektioner till det sjuka barnet upplevdes detta svårt (Sloper, 2000).

Syskon hade också behov av distraktion från tankar och upplevelser i samband med cancer. Det gjorde att syskon kunde bibehålla en form av vardag. De behövde hitta aktiviteter som distraherade dem (Sloper, 2000; Patterson et al., 2011) och få utrymme att prata om saker som inte hade fokus på sjukdomen (Prchal & Landolt, 2012; Björk et al., 2009). Det var betydelsefullt att få göra saker med vänner och bekanta som fick syskon att för en stund glömma sjukdomen (Prchal & Landolt, 2012; Murray, 2002, Woodgate, 2006). Många syskon beskrev att de försökte distansera sig genom att blicka framåt och se fram emot något roligt (Björk et al., 2009).

”- Sometimes I just want to be around my friends and do things that make me forget about the cancer for a while...” (Murray, 2002, s. 332).

Syskon uppskattade när vännerna agerade på samma sätt som innan det sjuka barnet diagnostiserades med cancer, vilket gjorde att syskon kunde bevara en känsla av normalitet (Prchal & Landolt, 2012). För att en fungerande vardag skulle vara möjlig behövde syskon praktisk hjälp. De behövde någon som kunde köra dem till och från skola, aktiviteter och vänner (Murray, 2002; Patterson et al., 2011).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Studien innefattade kvalitativa artiklar eftersom de redogör för personliga upplevelser och på så vis ökar förståelsen för syskons specifika behov när ett barn drabbas av cancer. Friberg (2006) menar att en kvalitativ ansats ger en djupare förståelse för människors levda erfarenheter och behov. Däremot kan exkludering av kvantitativa artiklar inneburi att relevant data som hade kunnat generera ett bredare resultat sorterats bort. En styrka med studien är den induktiva ansatsen. Olsson & Sörensen (2011) menar att det är till fördel vid en kvalitativ metod, eftersom erfarenheter och upptäckter från verkligheten förs samman till ett resultat (a.a.). Det har tillåtit att insamlad data tolkats genom öppen läsning och utan begränsningar.

Litteraturoversikten följde Polit & Becks (2010) flödesschema vilket ses som en styrka då det gav en konsekvent datainsamling från de olika databaserna, det vill säga att varje databassökning gjordes enligt samma mönster. En svaghet kan möjligen vara att hänsyn inte tagits till sökordens tesaurar i de olika databaserna, vilket kan ha medfört att relevanta artiklar exkluderats redan innan sökningarna genomfördes (Willman et al., 2011). En styrka var att sökorden användes i olika kombinationer för att på så vis öka antalet artiklar som svarade till studiens syfte. Vidare användes trunkering för att inte begränsa ordets variation och därmed gå miste om relevanta artiklar. Samma artiklar återkom under datainsamlingen vilket tyder på att valda sökord var relevanta och att det material som fanns inom området har framkommit. För att ytterligare säkerhetsställa att relevant data framkom utfördes sökningarna tre gånger under perioden mars-maj 2013.

Ytterligare en styrka är att databaser inom omvårdnad och beteendevetenskap användes för att finna artiklar som svarade till studiens syfte.

Då författarna inte har engelska som första språk kan det ha inneburit att artiklar exkluderats på grund av misstolkning. Även misstolkning av data kan ha förekommit, dock har diskussioner mellan författarna minskat denna risk och därmed ökar studiens pålitlighet och trovärdighet (Henricson, 2012). Det fanns artiklar skrivna på språk som ingen av författarna behärskar vilket inneburit att artiklar av relevans kan ha exkluderats. Ur ett tidsperspektiv hade mer tid avsatt till studien möjliggjort att artiklarna kunnat översättas och eventuellt leda till ett djupare resultat. Vidare hade mer tid för reflektion och bearbetning möjligen kunnat bidra till en mer djupgående litteraturöversikt, alternativt hade en empirisk studie varit genomförbar. Henricson (2012) menar att mer tid kan möjliggöra en mer omfattande artikelsökning och därigenom öka mängden insamlad data som svarar till studiens syfte.

Inklusionskriterierna kan ses som både styrkor och svagheter. Styrkor var att artiklarna var peer-reviewed och etisk godkända eller på annat sätt påvisat deltagarnas samtycke, vilket bevisar att resultatet baserats på vetenskaplig grund vilket i sin tur ökar trovärdigheten. Studien hade inga begränsningar gällande syskons ålder, i syfte att få en större mängd data. Det kan ha påverkat överförbarheten då behov i olika åldrar kan tänkas se annorlunda ut.

Granskning av artiklarna gjordes med hjälp av granskningsprotokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (bilaga 2) (Willman et al., 2011). Underlaget valdes för att granskningen skulle vara så objektiv och konsekvent som möjligt. Genom en konsekvent bedömning erhöles en jämförbar bedömning artiklarna sinsemellan vilket kan ses som en styrka då ingen artikel har fått en högre eller lägre kvalitet på grund av författarnas åsikt om artikelns innehåll. En svaghet med underlaget var att det saknades gränser för hur hög eller låg kvalitén var. Däremot är det en styrka att författarna i metodavsnittet redovisat hur artiklarnas kvalitet värderats utifrån granskningsunderlaget. Två artiklar bedömdes vara av lägre kvalitet på grund av bristande metodbeskrivning men inkluderades då de visade nyanser av andra artiklars resultat. En annan svaghet var att underlaget inte behandlade artiklarnas diskussionsavsnitt vilket hade varit av vikt för att bättre kunna bedöma artikelns kvalitet och

trovärdighet. Vissa av artiklarna innehöll bra diskussionsavsnitt som behandlade studiens begränsningar och styrkor och hade erhållit en högre kvalitet om det funnits med i underlaget. Wallengren & Henricson (2012) menar att diskussionsavsnittet är till hjälp för att kunna bedöma studiens kvalitet baserat på hur metod och resultat diskuteras i förhållande till trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet.

Författarna har under studiens gång diskuterat analysen av data för att undvika feltolkning (Wallengren & Henricson, 2012). Vidare har utomstående personer, andra studenter och handledare till författarna, träffats flera gånger och diskuterat studiens genomförande och att kategorier och subkategorier överensstämmer, vilket ökar trovärdigheten (a.a.). Det visade sig att författarnas förförståelse och resultat till stor del överensstämde men eftersom det redan från början funnits en medvetenhet kring förförståelsens betydelse har författarna varit så objektiva som möjligt inför resultatet och därmed minskat risken för bias (Polit & Beck, 2010). Genom att författarna har diskuterat sin förförståelse och låtit utomstående personer kontrollera resultatet ökar även studiens pålitlighet (Wallengren & Henricson, 2012). Datainsamling och analys är väl beskrivet vilket gör det möjligt att replikera studien och därmed ökar verifierbarheten (Polit & Beck, 2010).

Resultatet baseras till stor del av artiklar från västvärlden vilket resulterar i att överförbarheten till andra länder utanför västvärlden kan påverkas då behov hos syskon från olika länder och kulturer kan tänkas se annorlunda ut. Vidare kan resultatet vara överförbart och gälla familjer som är i liknande situationer där andra sjukdomar eller tillstånd har förändrat familjelivet.

Genom att författarna var noviser inom forskningsmetodik kan steg i utformning och genomförande av datainsamling, granskning och analys ha förbisetts. Dock har studiens trovärdighet stärkts genom att den har kvalitetsgranskats enligt samma granskningsunderlag som artiklarna i studien genomgick (Henricson, 2012).

Resultatdiskussion

Studien påvisar att syskon hade ett behov av uppmärksamhet och att få bli involverad i det sjuka barnets omvårdnad och upplevelse av att vara sjuk. Vidare fanns också behov av emotionellt och informativt stöd samt hjälp med att bibehålla en vardag. Behoven

kan ses som grundläggande oavsett situation, däremot blir de mer uppenbara och specifika när syskon befinner sig i en situation som förändrar familjelivet. Sjuksköterskan bör därför i ett tidigt stadie informera föräldrarna om att uppmärksamma syskons behov och situation.

Bristande uppmärksamhet från föräldrar och vårdpersonal gör att syskon känner sig mindre betydelsefulla, ensamma och bortglömda. I flertalet av de artiklar som ingick i studien framkom det att syskon hade behov av uppmärksamhet (Murray, 2002; Sloper, 2000; Woodgate, 2006; Prchal & Landolt, 2012; Björk et al., 2005, 2009; Patterson et al., 2011; Nolbris et al., 2007). Det blir vidare bekräftat ur ett föräldraperspektiv i Sidhu, Passmore & Bakers (2005) studie där det framgår att trots att föräldrar är medvetna om att syskon söker uppmärksamhet har föräldrarna inte tid eller ork att uppmärksamma dem i samma utsträckning. Föräldrarna beskriver att det fokuseras så mycket på det sjuka barnet att syskon lätt glöms bort. Vidare beskriver föräldrarna att de bemöter syskon och det sjuka barnet olika genom att de förväntar sig att syskon ska vara starka och uthärda mer medan det sjuka barnet anses svagt och ska skyddas. Det kan resultera i att syskon tar till drastiska åtgärder, så som självskadebeteende, för att tillgodose sitt behov av uppmärksamhet (a.a.). Fosters et al. (2001) studie påvisar att syskon till barn med Cystisk Fibros upplever liknande behov som syskon till cancersjuka barn, då även de glöms bort eftersom fokus ligger på det sjuka barnet (a.a.). Dock visade det sig i Woodgates (2006) studie att syskon inte alltid sökte uppmärksamhet i rädsla av att belasta föräldrarna med ytterligare oro och ångslan. Med ovanstående i åtanke är det därför, om än viktigare, att sjuksköterskan finns tillgänglig och uppmärksammar syskon, då de kan bära på känslor och funderingar som försämrar deras situation. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 1982: 763) och Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) är exempel på lagar och riktlinjer som beskriver sjuksköterskans ansvar att verka stödjande, vara lyhörd och tillgodose varje enskild människas behov. O'Shea, Shea, Robert & Cavanaugh (2012) beskriver i sin studie att majoriteten av sjuksköterskorna anser det viktigt att uppmärksamma syskon och deras behov, men på grund av brist på tid och resurser upplevs detta svårt. Å andrasidan framgår det att vissa sjuksköterskor anser att tiden med syskon är mindre viktig och att det är föräldrarnas ansvar att tillgodose syskons behov av uppmärksamhet (a.a.). Detta påvisas även i en studie av Von Essen & Enskär (2003), där endast 8,5 % av sjuksköterskorna tycker att det är

viktigt att spendera tid med syskon. Det förvånar författarna eftersom det redan tidigt i sjuksköterskeutbildningen poängteras vikten av att uppmärksamma närstående. Genom att ta hjälp av familjecentrerad omvårdnad, som enligt Wright & Leahey (2009) innebär att sjuksköterskan ska utgå från att vårda syskon ur ett familjecentrerat förhållningssätt, kan syskon uppmärksammas både ur ett individ- och familjeperspektiv. Behoven ses i förhållande till familjekontexten och tillgodoses utifrån familjens tillgängliga resurser. Vidare nämns vikten av att sjuksköterskan skapar en relation med hela familjen (a.a.). Relationen bygger på god kommunikation och ger en ömsesidig förståelse både inom familjen och till sjuksköterskan (Ahlström, 2012). Förståelsen för varje familjemedlem behövs för att undvika att sjuksköterskan tar någons parti samt för att kunna bedöma när det bäst lämpar sig att råda och informera familjen (Wright & Leahey, 2009).

Syskon är beroende av en stödjande omgivning. Syskon behövde stöd för att kunna hantera känslor som uppkom i samband med barnets insjuknande (Sloper, 2000; Murray, 2002; Patterson et al., 2011). I Murrays studie (2002) uttryckte syskon att de gärna ville delta i läger för syskon till cancersjuka barn för att få emotionellt stöd från likasinnade (a.a.). Likasinnade spelar således en stor roll för att kunna tillgodose syskons behov av emotionellt stöd vilket bekräftas i Robersons (2010) studie om utvärdering av läger. När syskon får möjligheten att delta i läger upplever de uppmuntran och empati. Vidare får de möjligheten att uttrycka sina känslor och relatera och identifiera sig med likasinnade (a.a.). Att syskon kan identifiera sig med andra tar även Packman et al. (2005) upp i sin studie och menar att syskon särskilt uppskattar när de får bekräftelse att de inte är ensamma om att känna ilska och svartsjuka jämt mot det sjuka barnet (a.a.). Genom att få ta plats och få bli bekräftad ökar också deras känsla av tillhörighet (Roberson, 2010). Det är inte bara emotionellt stöd syskon är i behov av utan de behöver även stöd i form av information. Det visade sig att information från vårdpersonal var viktig för att syskon skulle förstå innebörden med sjukdomen (Murray, 2002; Sloper, 2000; Patterson et al., 2011; Freeman et al., 2000; Yin & Twinn, 2004). Det poängteras även i Petrin, Bowen, Alfano & Bennetts (2009) studie som påvisar informationens betydelse för att kunna förbereda sig på sjukdomsutvecklingen och därigenom bättre kunna hantera de fysiska och psykiska förändringar som det sjuka barnet genomgår. I Slopers (2000) studie uttryckte syskon att de ville bli informerade så snabbt som möjligt, dock visar en studie av Woodgate & Degner (2002) att situation och tidpunkt är avgörande för hur mycket information som kan tas emot och bearbetas

på en och samma gång (a.a). Hur mycket information en individ kan processa vid ett och samma tillfälle är väldigt individuellt och det är något som sjuksköterskan måste ta i beaktning. Kompetensbeskrivningen för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005) poängterar att sjuksköterskan ska vara lyhörd för hur information tas emot och eventuellt upprepa och vidareutveckla information vid behov (a.a.). Det är inte bara viktigt att informera syskon och familjen om sjukdom och behandling utan även om vilka stödjande resurser som finns utanför sjukhuset, vilket kan innefatta kuratorer och psykologer på skolan eller interventioner som läger och gruppsamtal för syskon. Det kan vara bra om sjuksköterskan kompletterar muntlig information med skriftlig, såsom broschyrer och internetsidor, som kan vara till hjälp för syskon. Sjövall (2011) menar att informationen också är viktig för syskons upplevelse av trygghet och involvering.

Syskon måste få bli involverade. Artiklar som ingick i studien belyste syskons behov av att få vara nära det sjuka barnet och bli involverad i omvårdnadsarbetet (Woodgate, 2006; Sloper, 2000; Björk et al., 2005, 2009; Patterson et al., 2011; Prchal & Landolt, 2012). Om syskon inte blir involverade menar Wilkins & Woodgate (2005) att syskon känner sig ensamma och bortglömda, de blir mer irriterade och frispråkiga och har svårare för att hantera situationen de befinner sig i. Blir syskon involverade kan det resultera i att syskon- och familjerelationen kan bevaras och att syskon känner sig behövda och uppskattade (a.a.). Att vara till nytta för andra och att få känna samhörighet påtalar Henderson (1982) i sin behovsteori vara ett behov som alla har. Samhörighet och närhet till det sjuka barnet var viktigt för att tillgodose syskons behov av att dela det sjuka barnets upplevelse av att vara sjuk (Patterson et al., 2011). Nolbris (2009) beskriver syskonbandet som djupt och något som en människa delar med någon annan, vilket förklarar syskons behov av att få dela upplevelsen med det sjuka barnet (a.a.). Det sjuka barnet kan hjälpa syskon att dela och förstå upplevelsen genom att berätta och förklara hur de upplever det att vara sjuk och vad syskon kan göra för att stödja (Friesen, Pepler & Hunter, 2002). Vidare kan sjuksköterskan också hjälpa syskon att förstå det sjuka barnets upplevelse av att vara sjuk genom att förklara och visa när och hur de kan hjälpa till. Att få närstående att känna sig involverade är ett av sjuksköterskans ansvarsområde som beskrivs i både HSL (SFS 1982: 763) och Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor (Socialstyrelsen, 2005). Dock måste sjuksköterskan tänka på att syskon motsägelsefullt, förutom involvering, har behov av distraktion eftersom den visade sig vara viktig för att syskon skulle känna en

normalitet och uppleva att de hade någon form av vardag (Sloper, 2000; Patterson et al., 2011; Prchal & Landolt, 2012; Björk et al., 2009; Murray, 2002, Woodgate, 2006).

Slutsats

Syskons behov kan anses vara grundläggande men på grund av en situation som vänder upp och ner på vardagen, blir de specifika. Det kan vara svårt att tillgodose syskons behov då det visar sig att vissa av behoven är motsägelsefulla och därmed blir komplexa. Att syskon har en önskan om att bli involverad samtidigt som de vill bli distraherade innebär att situationer kan bli svårhanterliga för syskon. Sjuksköterskan måste därför uppmärksamma syskon för att kunna stödja dem på bästa möjliga sätt i varje enskild situation. Vidare forskning på ämnet är nödvändigt. Framförallt är det viktigt att studera vilka faktorer som påverkar sjuksköterskans förmåga att tillgodose syskons behov, då det kan skapa verktyg och nya riktlinjer för hur sjukvården bättre kan stödja syskon till svårt sjuka familjemedlemmar.

REFERENSER

Referenser markerade med * är artiklar som ingått i studien.

- Ahlström, B.H. (2012). Barns upplevelser av att ha en förälder med depression. I E. Benzein, M. Hagberg & B-I. Saveman (red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (s. 197-206). Lund: Studentlitteratur AB.
- Ballard, K.L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 30(5), 394-401.
- Barncancerfonden. (u.å.). Fakta: Barncancersjukdomar. Hämtad: 13-02-22. Från: <http://www.barncancerfonden.se/Fakta/Barncancersjukdomar/>
- Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2010). Familj och sociala relationer. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (red.), *Omvårdnadens grunder- En specialutgåva för sjuksköterskor* (s. 107-128). Lund: Studentlitteratur AB.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad- Etik och människosyn*. Stockholm: Liber AB.
- Birkler, J. (2008). *Vetenskapsteori- En grundbok*. Stockholm: Liber AB.
- *Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2005). Striving to survive: Families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 265-275. doi: 10.1177/1043454205279303.
- *Björk, M., Wiebe, T. & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle- Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432. doi: 10.1016/j.pedn.2008.01.082.
- Björk, M. (2009). Barn med tumörsjukdom. I I. Hallström & T. Lindberg (red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 233-238). Stockholm: Liber AB.
- Dovelius, K. (2000). Familjens psykosociala situation vid ett barns cancersjukdom. I A. Kreuger (red.), *Barnet och sjukvården- Erfarenheter från barnonkologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.

- *Freeman, K., O'Dell, C. & Meola, C. (2000). Issues in Families of Children With Brain Tumors. *Oncology Nursing Forum*, 27(5), 843-848. Hämtad från databasen Cinahl.
- Friberg, F. (2012a). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 133-143). Lund: Studentlitteratur AB.
- Friberg, F. (2012b). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (red.), *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 37-46). Lund: Studentlitteratur AB.
- Friesen, P., Pepler, C. & Hunter, P. (2002). Interactive Family Learning Following a Cancer Diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 981-987. doi: 10.1188/02.ONF.981-987.
- Foster, C., Eiser, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., Goldman P., Rice, S. & Trott, J. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Development*, 27(4), 349-364. Hämtad från databasen Cinahl.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001.
- Hellbom, M. (2011). Psykologiska och sociala konsekvenser. I M. Hellbom & B. Thomé (red.), *Perspektiv på onkologisk vård* (s. 219-237). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henderson, V. (1982). *Grundprinciper för patientvårdande verksamhet*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.
- Henricson, M. (2012) Diskussion. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur AB.
- *Murray, J.S. (2002). A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337. doi: 10.1053/jpdn.2002.127177.

Nationalencyklopedin. (2013). *Syskon*. Hämtad 13-02-24. Från: <http://www.ne.se/sve/syskon>

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

Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom- Tankar, behov, problem och stöd*. Avhandling, Göteborgs universitet. Hämtad 13-02-24. Från: https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/19053/3/gupea_2077_19053_3.pdf.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen- Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

O'Shea, E.R., Shea, J., Robert, T. & Cavanaugh, C. (2012). The Needs of Siblings of Children With Cancer: A Nursing Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. doi: 10.1177/1043454212451365.

Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., VanZutphen, K., Golan, R. & Amylon, M.D. (2005). Siblings of Pediatric Cancer Patients: The Quantitative and Qualitative Nature of Quality of Life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87-108. doi: 10.1300/J077v23n01_06.

*Patterson, P., Brett, M. & Visser, A. The development of an Instrument to Assess the Unmet Needs of Young People Who Have a Sibling With Cancer: Piloting the Sibling Cancer Need Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26. doi: 10.1177/1043454210377174.

Petrin, K., Bowen, D.J., Alfano, C.M & Bennett, R. (2009). Adjusting to pancreatic cancer: Perspective from first-degree relatives. *Palliative and Supportive Care*, 7, 281-288. doi: 10.1017/S1478951509990204.

Polit, D. F & Beck, C. T. (2010). *Essentials of nursing research-Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

*Prchal, A. & Lindolt, M.A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis- A qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140. doi: 10.1097/NCC.0b013e31821e0c59.

Roberson, S.G. (2010). Camp Processes or Mechanisms that Bring about Reports of Social Support. *Therapeutic recreation journal*, 44(4), 255-269. Hämtad från databasen Cinahl.

Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2005). An Investigation in to Parent Perceptions of the Needs of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 276-287. doi: 10.1177/1043454205278480.

Sjövall, K. (2011). Behandlingsrelaterade besvär. I M. Hellbom & B. Thomé (red.), *Perspektiv på onkologisk vård* (s. 131-148). Lund: Studentlitteratur AB.

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

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Von Essen, L. & Enskär, K. (2003). Important Aspects of Care and Assistance for Siblings of Children Treated for Cancer- A Parent and Nurse Perspective. *Cancer Nursing*, 26(3), 203-210. Hämtad från databasen Cinahl.

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod- Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur AB.

Wilkins, K.L. & Woodgate, R.L. (2006). Transition: A Conceptual Analysis in the Context of Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(4), 256-265. Hämtad från databasen Cinahl.

Wilkins, K.L. & Woodgate, R.L. (2005). A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319. doi: 10.1177/1043454205278035.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad- En bro mellan forskning*. Lund: Studentlitteratur AB.

Woodgate, R.L. & Degner, L.F. (2002). "Nothing is carved in stone!": uncertainty in children with cancer and their families. *European Journal of Oncology Nursing*, 6(4), 191-202. doi: 10.1054/ejon.2002.0220.

*Woodgate, R.L. (2006). Siblings' Experiences With Childhood Cancer: A Different Way of Being in the Family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414. Hämtad från database Cinahl.

Wright, L.M. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.

Wright, L.M & Leahey, M. (2009). *Nurses and Families- A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Ygge, B-M. (2009). Barn på sjukhus. I I. Hallström & T. Lindberg (red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 101-111). Stockholm: Liber AB.

*Yin, L.K. & Twinn, S. (2004). The Effect of Childhood Cancer on Hong Kong Chinese Families at Different Stages of the Disease. *Cancer Nursing*, 27(1), 17-24. Hämtad från databasen Cinahl.

Bilaga 1

Sökschema för datorbaserad litteratursökning

Datum	Databas	Sökord och boolesk operator (and, or, not)	Begränsningar	Typ av sökning (tex. fritext, abstract, nyckelord, MESH-term)	Antal träffar	Motiv till exklusion av artiklar	Utvalda artiklar
13-04-03	Cinahl	cancer* AND sibling* AND support*	Peer-reviewed, årtal: 2000-2013	AB, AB, AB	60	Svarar ej till syftet: 17 st, Annat/oklart perspektiv: 8 st, Oklart vem som har cancer: 2 st, Efter sjukdom/död: 8 st, Mätinstrument: 2 st, Intervention: 4 st, Kvantitativ ansats: 6 st, Review- art: 6 st, Annat språk: 3 st.	<p>How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study</p> <p>The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: Piloting the sibling cancer needs instrument (SCNI)</p> <p>A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer.</p> <p>Experiences and support needs of siblings of children with cancer.</p>
13-04-03	Cinahl	cancer* AND sibling* AND need*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	73	Svarar ej till syftet: 28 st, Annat/oklart perspektiv: 6 st,	Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the

						Oklart vem som har cancer: 1 st, Efter sjukdom/död: 14 st, Intervention: 3 st, Kvantitativ ansats:3 st, Review- art: 8 st, Annat språk: 4 st, Dubbletter: 3 st.	family. Experience of siblings of children treated for cancer. The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease.
13-04-03	Cinahl	cancer* AND sibling* AND experience*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	51	Svarar ej till syftet: 18 st, Annat/oklart perspektiv: 3 st, Oklart vem som har cancer: 1 st, Efter sjukdom/död: 7 st, Mätinstrument: 1 st, Intervention: 4 st, Kvantitativ ansats:2 st, Review- art: 6 st, Annat språk: 2 st, Dubbletter: 6 st.	Striving to survive: Families´ lived experiences when a child is diagnosed with cancer.
13-05-14	PubMed	cancer* AND sibling* AND support*	Årtal 2000-2013	Title/AB, Title/AB, Title/AB	141	Svarar ej till syftet: 14 st, Annat/oklart perspektiv: 4 st, Efter sjukdom/död: 7 st, Mätinstrument: 3 st, Intervention: 5 st, Kvantitativ ansats:6 st,	

						Review- art: 13 st, Annat språk: 6 st, Dubletter: 4 st.	
13-05-15	Pubmed	cancer* AND sibling* AND need*	Årtal 2000-2013	Title/AB, Title/AB, Title/AB	163	Svarar ej till syftet: 79 st, Annat/oklart perspektiv: 8 st, Efter sjukdom/död: 40 st, Intervention: 1 st, Kvantitativ ansats:7 st, Review- art: 16 st, Annat språk: 6 st Dubletter: 6 st.	
13-05-21	Pubmed	cancer* AND sibling* AND experience*	Årtal 2000-2013	Title/AB, Title/AB, Title/AB	120	Svarar ej till syftet: 57 st, Annat/oklart perspektiv: 6 st, Efter sjukdom/död: 25 st, Mätinstrument: 1 st, Intervention: 6 st, Kvantitativ ansats:4 st, Review- art: 8 st, Annat språk: 6 st, Dubletter: 7 st.	
13-05-16	PsycINFO	cancer* AND sibling* AND support*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	49	Svarar ej till syftet: 75 st, Annat/oklart perspektiv: 10 st, Efter sjukdom/död: 7 st, Mätinstrument: 2 st, Intervention:	

						10 st, Kvantitativ ansats:3 st, Review- art: 2 st, Annat språk: 7 st,	
13-05-16	PsycINFO	cancer* AND sibling* AND need*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	46	Svarar ej till syftet: 17 st, Annat/oklart perspektiv: 3 st, Efter sjukdom/död: 7 st, Intervention: 2 st, Kvantitativ ansats:3 st, Review- art: 6 st, Annat språk: 5 st, Dubletter: 3 st.	
13-05-16	PsycINFO	cancer* AND sibling* AND experience*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	53	Svarar ej till syftet: 19 st, Annat/oklart perspektiv: 3 st, Efter sjukdom/död: 5 st, Intervention: 7 st, Kvantitativ ansats:3 st, Review- art: 4 st, Annat språk: 9 st, Dubletter: 3 st.	
13-05-21	Social Services Abstracts	cancer* AND sibling* AND support*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	4	Svarar ej till syftet: 1 st, Efter sjukdom/död: 1 st, Intervention: 1st, Dubletter: 1 st.	
13-05-21	Social Services Abstracts	cancer* AND sibling* AND need*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	3	Svarar ej till syftet: 1 st, Efter sjukdom/död: 1 st, Dubletter: 1 st.	
13-05-21	Social Services	cancer* AND sibling*	Peer-reviewed, årtal	AB, AB, AB	5	Svarar ej till	

	Abstracts	AND experience*	2000-2013			syftet: 1 st, Efter sjukdom/död: 1 st, Intervention: 2 st, Kvantitativ: 1 st.	
13-05-19	Sociological Abstracts	cancer* AND sibling* AND support*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	4	Svarar ej till syftet: 2 st, Annat/oklart perspektiv: 1 st, Kvantitativ: 1 st.	
13-05-19	Sociological Abstracts	cancer* AND sibling* AND need*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	1	Annat/oklart perspektiv: 1 st.	
13-05-19	Sociological Abstracts	cancer* AND sibling* AND experience*	Peer-reviewed, årtal 2000-2013	AB, AB, AB	3	Kvantitativ: 2 st, Narrativ: 1 st.	

Bilaga 2

Kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

Beskrivning av studien

Finns det ett tydligt syfte?

Patientkaraktäristika

Är kontexten presenterad?

Etiskt resonemang?

Urval

– Relevant?

– Strategiskt?

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet?

– datainsamling tydligt beskriven?

– analys tydligt beskriven?

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt?

– Råder datamättnad? (om tillämpligt)

– Råder analysmättnad?

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt?

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?

Genereras teori?

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening beskrivs?

Sammanfattande bedömning av kvalitet

Kommentar

Granskare (sign)

metodval _

Ja Nej Vet ej

Antal _

Ålder _

Man/kvinna _

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Ja Nej Vet ej

Hög Medel Låg

Bilaga 3

Artikelöversikt

Författare Land År	Titel	Syfte	Urval Datainsamlingsmetod	Genomförande Analys	Resultat	Kvalitet
Nolbris, M, Enskär, K, Hellström, A-L. Sverige. 2007.	Experience of siblings of children treated for cancer.	The aim was to obtain an understanding of the experience in everyday life of being a sibling when a brother or sister is receiving or has completed treatment for cancer	10 syskon till barn på en barncancer-avdelning. 4 män och 6 kvinnor i åldern 10-36 år. Det sjuka barnet skulle varit diagnostiserat med leukemi eller hjärntumör i minst 6 månader och genomgå eller avslutat behandling. Datainsamlingen gjordes med hjälp av narrativa intervjuer under perioden januari-oktober, 2004.	Information om studien skickades via mail ut till urvalet. 14 dagar senare kontaktades de på telefon och tillfrågades om att delta. Informerat samtycke erhöles. Intervjuerna ägde rum i deltagarnas hem och varade mellan 10-50 minuter där deltagarna berättade om upplevelsen att vara syskon till ett cancersjukt barn. Intervjuerna bandades och transkriberades ordagrant. Har blivit godkänd av etisk kommitté. Analysen genomfördes enligt en fenomenologisk-hermeneutisk forskningsmodell i 3 steg: naiv läsning, strukturanalys och omfattande förståelse av texten.	Syskonen beskrev ett behov av att vara nära sitt sjuka syskon. Syskonrelationen var viktig och känslan av att vilja skydda sitt sjuka syskon var stark. Syskonen kunde känna skuld, oro och ångest.	Ja: 10. Nej: 2. Vet ej: 2
Woodgate, R.L. Kanada. 2006.	Siblings' experiences with childhood cancer: A different way being in the family.	The overall purpose of the study was to arrive at a detailed understanding of how childhood cancer and its symptom trajectory are	39 familjer med barn i öppen och slutenvård för barncancer, varav 30 syskon, 15 var flickor och 15 var pojkar i åldern 6-21 år. Syskonen skulle kunna prata engelska och vara minst 5 år gamla. Datainsamlingen	Samtycke erhöles från föräldrar och barn. 48 öppna intervjuer gjordes av författaren i åtanke om att syskonen skulle berätta hur det sjuka syskonets cancer påverkat dem, 9 syskon intervjuades mer än en gång. Intervjuerna varade i mellan 30-120 minuter. De flesta intervjuerna ägde rum i familjens hem och bandades.	Syskon beskrev ett behov av att få bli sedd och att få känna närhet till sin familj. Familjestrukturen förändras och syskon upplevde att de fick ta större ansvar för både sig själva och familjen. De upplevde känslor av ledsamhet, avundsjuka, ilska, ångest och skuld.	Ja: 11. Nej: 2. Vet ej: 1.

		interpreted and experienced by parents, ill children, and siblings of children with cancer.	gjordes med hjälp av öppna intervjuer, observationer och fokusgrupp-samtal under perioden juli 1998- december 2000.	Författaren förde även anteckningar under intervjuerna. Observationerna gjordes i samband med att syskonen besökte det sjuka barnet varefter författaren ställde frågor. Ett fokussamtal hölls med 4 av syskonen och varade i 2 ½ timme. Har blivit godkänd av etisk kommitté. Data analyserades enligt konstant komparativ metod för dataanalys, där data kodades och delades in i kategorier. Analysen ansågs vara färdig när inga nya fynd eller kategorier hittades utifrån den insamlade data.		
Sloper, P. Storbritanni en. 2000.	Experiences and support needs of siblings of children with cancer.	Saknas tydligt syfte.	Familjer från fem olika barncancer-avdelningar deltog. Intervjutillfälle 1: 98 familjer varav 94 syskon deltog. Intervjutillfälle 2: 72 familjer varav 64 syskon deltog. Det sjuka barnet skulle fått sin diagnos under de senaste 6 månaderna. Syskonen skulle vara mellan 8-16 år gamla. Datainsamling gjordes med hjälp av separata semi-strukturerade intervjuer med föräldrar och syskon. Vissa syskon hade en tredje part närvarande.	Samtycke erhöles från både föräldrar och syskon till intervjutillfällena samt ljudinspelningarna. Det fanns förbestämda rubriker/teman om bland annat kunskap, känslor och relationer där deltagarna berättade fritt om sina upplevelser. Har blivit godkänd av etisk kommitté. Data transkriberades och analyserades enligt en kvalitativ metod. Ett kodning-schema baserat på kategorier som uppkommit under intervjuerna gjordes, därefter identifierades teman.	Syskon upplevde att deras behov inte blev tillgodosedda i samma utsträckning. Syskon blev inte uppmärksammade i samma utsträckning, förändrade familjerutiner och aktiviteter med det sjuka syskonet kunde inte ske som tidigare. Syskonen beskrev också känslor av otrygghet och säkerhet. Syskon hittade egna strategier för att kunna hantera situationen; att prata med någon utanför familjen, leta efter information om sjukdomen, sysselsätta sig med aktiviteter utanför familjen. Syskon upplevde situationen i vissa avseenden som positiv: En bättre familjerelation, ökad mognad och självständighet.	Ja: 9. Nej: 3. Vet ej: 2.

<p>Prchal, A., Landolt, M.A. Schweiz. 2012.</p>	<p>How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis- A qualitative study.</p>	<p>The aim was to gain an understanding of the everyday life experience of being a sibling when a brother or sister is diagnosed with cancer.</p>	<p>7 syskon till barn från en barncancer-avdelning, som genomgått sin första cancerbehandling. 5 flickor och 2 pojkar åldern 11-18 år. Syskonen skulle vara mellan 10-18 år, prata tyska och ha ett syskon som haft sin cancerdiagnos i 6 månader till 2 år.</p> <p>Datainsamlingsmetoden gjordes med hjälp av semi-strukturerade intervjuer.</p>	<p>Deltagarna kontaktades via mail och fick information om studien. Skriftligt samtycke erhöles från syskon och deras föräldrar. Intervjuerna gjordes 8-23 månader efter det sjuka barnets cancerdiagnos. Syskon intervjuades av en psykolog i hemmet, varade i 30-80 minuter och bandades. Intervjuerna utgick ifrån 5 olika domäner och inom varje domän ställdes öppna frågor där syskonen fick prata fritt. De olika domänerna var: sjukhus, skola, kompisar, familjeliv och det sjuka barnet. Har blivit godkänd av etisk kommitté.</p> <p>Analysen gjordes med hjälp av ATLAS.ti 5.2. Innehållsanalys användes. Data transkriberades, kodades och kategorier identifierades.</p>	<p>Syskon upplevde det positivt att på sjukhuset kunna få hjälp till, få bekanta sig med både miljön och andra sjuka barn och deras familjer samt att få information från och få lära känna sjukhuspersonal. Första tiden efter diagnosen hade syskon svårt att koncentrera sig i skolan och tyckte det var svårt med frågor om det sjuka barnet. Syskonens kompisar var viktiga för både distraktion och stöd. Familjelivet förändrades, separation från familjen och samtal kring det sjuka barnet och dess sjukdom upplevdes jobbigt. Dock upplevdes den förändrade familjesituation ibland som positiv då familjebanden stärktes. Det var svårt för syskonen att se det sjuka barnets psykiska och fysiska förändringar. Syskon kände oro, rädsla och svartsjuka jämt mot det sjuka barnet.</p>	<p>Ja: 10. Nej:2. Vet ej: 2.</p>
<p>Murray, J.S., USA. 2002.</p>	<p>A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer.</p>	<p>The purpose was to investigate what social support interventions healthy siblings of children with cancer perceive as being helpful.</p>	<p>50 syskon till barn på en barncancer-avdelning. 23 flickor och 27 pojkar i åldern 7-12 år.</p> <p>Datainsamling gjordes med hjälp av frågeformulär med öppnafrågor.</p>	<p>Deltagarna valdes ut genom ett datasystem från en barncancer-avdelning och fick skriftlig information om studien. Samtycke erhöles från föräldrar och syskon. Syskon svarade skriftligt på utskickat frågeformulär, där de ombads att skriva vad sjuksköterskor och föräldrar kunde göra och vad de gjort för att hjälpa syskonen. Analysen gjordes med hjälp av en innehållsanalys. Data kodades</p>	<p>Syskonen var i behov av emotionellt stöd för att bli tröstad, älskad, respekterad, förstådd och känna att någon bryr sig. Behov av information var viktigt, både gällande att få sina funderingar besvarade och att få information om cancer. Praktiskt stöd innebar att få hjälp för att livet skulle fungera praktiskt och socialt. Bedömnings/-vägledningsstöd innebar att få hjälp med att förstå</p>	<p>Ja: 10. Nej: 2. Vet ej: 2.</p>

				individuellt av 2 olika personer och kategoriserades under 4 förutbestämda teman från Houses teoretiska underlag för socialt stöd: emotionellt-, informations-, praktiskt och bedömning/-vägledningsstöd.	och tolka intryck för att minska rädsla och missförstånd i samband med cancer.	
Yin, L.K., Twinn, S. Kina. 2004.	The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease.	The study was undertaken to explore the experiences of childhood cancer on Hong Kong children with cancer and their family during different stages of the disease.	13 föräldrar (11 mammor, 2 pappor. Medelåldern för mammorna var 41,8, och för papporna 44,5 år), 10 cancersjuka barn (5 flickor, 5 pojkar i åldern 7-18 år) och 11 syskon (5 flickor och 6 pojkar i åldern 7-20 år). Deltagarna skulle vara av kinesisk etnicitet, prata kantonnesiska, barnen skulle vara minst 7 år gamla och det sjuka barnet skulle ha minst 1 syskon. Vidare skulle deltagarna ingå i en av 5 familjegrupper. Varje grupp representerade olika stadier i cancer. Datainsamlingen gjordes med hjälp av semistrukturerade intervjuer.	Samtycke erhöles från deltagarna. Intervjuerna bestod av tre öppna frågor om reaktion till sjukdomen, det sjuka barnets upplevelser i de olika familjegrupperna samt likheter och skillnader i det sjuka barnets, syskonens och föräldrarnas upplevelser. Intervjuerna bandades och det fördes anteckningar under tiden intervjun ägde rum. De flesta intervjuerna var individuella och varade i 30-90 minuter. Har blivit godkänd av etisk kommitté. Intervjuerna transkriberades och översattes sedan till engelska. Data kodades enligt ett system av Miles och Huberman. 5 kategorier och 2 subkategorier identifierades.	Författarna valde att presentera de kategorier som var viktigast ur klinisk/praktisk synpunkt: Kunskap och förståelse för sjukdomen samt Vara ärlig kring sjukdomen. Den senare har 2 subkategorier: Föräldrars respektive barns uppfattning om att förmedla information. Deltagarna upplevde rädsla och oro vid bristande kunskap och information. Vissa föräldrar undanhöll sanningen om sjukdomen för både syskon och det sjuka barnet i tron om att de inte var mogna för sanningen. Detta ledde till missförstånd då syskonen uppfattade det som att föräldrarna inte brydde sig när föräldrarna i själva verket gjorde det.	Ja: 7. Nej: 4. Vet ej:3.
Björk, M., Wiebe, T., Hallström, I. Sverige.	Strivning to survive: Families lived experiences when a child is	The aim was to elucidate the family's lived experience when a child	Familjer till barn på en barncanceravdelning. 17 mammor (30-42 år), 12 pappor (31-45 år), 5 sjuka barn (9-11 år, 1	Deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studien och samtycke erhöles från alla familjemedlemmar. Intervjuerna hölls av första författaren på	2 teman identifierades: Förändrad livsvärld och Strävan efter att överleva. I samband med diagnosen förändrades livsvärlden. Alla i familjen	Ja: 10. Nej: 2. Vet ej: 2.

2005.	diagnosed with cancer.	in the family was diagnosed with cancer.	flicka, 4 pojkar) 5 syskon (7-16 år, 3 flickor, 2 pojkar). Det sjuka barnet skulle vara under 13 år, blivit diagnostiserat med cancer för första gången och startat sin behandling under den senaste månaden. Familjen skulle förstå och kunna prata svenska. Datainsamlingen gjordes med hjälp av separata öppna intervjuer och data samlades in under 10 månader 2002.	sjukhus eller i hemmet. Intervjuerna med föräldrar varade 30-160 minuter och med barnen 10-45 och bandades. Deltagarna bads att berätta om sina upplevelser och tankar kring barnets insjuknande. Har blivit godkänd av etisk kommitté. Analysen gjordes enligt en fenomenologisk-hermeneutisk process. Efter transkribering gjorde 2 av författarna en naiv läsning av data och meningsbärande enheter lyftes ut och organiserades. Författarna diskuterade och reflekterade för att få fram en djupare förståelse för upplevelserna. Teman bildades och återkoppling gjordes med 3 av föräldrarna för att minska risken för feltolkning.	kände osäkerhet, sårbarhet och otrygghet och förlust av kontroll. Syskonen blev beroende av andra såsom vänner och lärare medan det sjuka barnet var beroende av föräldrar och vårdpersonal. Föräldrar kände sig beroende till vårdpersonal, släktingar och vänner. Familjen strävade efter hopp och försökte upprätta en positiv anda. Det var viktigt att få kontroll och att känna närhet till varandra och omgivningen.	
Björk, M., Wiebe, T., Hallström, I. Sverige. 2009.	An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment.	The aim was to elucidate families' lived experiences during a child's cancer treatment.	11 familjer från ovanstående studie. 9 mammor (30-38 år), 9 pappor (32-42år), 4 sjuka barn (7-12 år) 4 syskon (7-10 år). Det sjuka barnet skulle vara under 13 år, blivit diagnostiserat med cancer för första gången och startat sin behandling under den senaste månaden. Familjen skulle förstå och kunna prata svenska.	Deltagarna kontaktades på telefon och inbjöds till en andra intervju. Samtycke erhöles igen. Deltagarna fick själv välja tid och plats för intervjun. Intervjuerna med föräldrar varade i 17-102 minuter och med barnen 10-27 minuter, intervjuerna bandades. Deltagarna bads att berätta om sina upplevelser och tankar kring barnets behandling. Har blivit godkänd av etisk kommitté. Analysen gjordes enligt en fenomenologisk-hermeneutisk process. Data transkriberades	Deltagarna kände en tomhet på grund av trötthet, ångest och oro. Familjens rutiner förändrades och det försvårade vardagen. Känslan av att känna sig låst och isolerad och strävan av att få behålla vardagen beskrevs. Familjen kände kontroll genom att lära känna igen det sjuka barnets symtom och dess behandling. Deltagarnas perspektiv på livet förändrades och de försökte fokusera på det positiva.	Ja: 10. Nej: 2. Vet ej: 2.

			Datansamlingen gjordes med hjälp av separata, öppna intervjuer.	och en naiv läsning gjordes. Därefter lästes intervjuerna igen av första författaren, meningsbärande enheter lyftes ut och organiserades efter upplevelser. Författarna diskuterade sedan data för att få en djupare förståelse för familjen och individens upplevelser.		
Patterson, P., Millar, B., Visser, A. Australien. 2011.	The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: Piloting the sibling cancer needs instrument (SCNI).	The aim was to identify the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a sibling with cancer and to present the initial findings in the development of a comprehensive needs-based instrument for this population.	Hela urvalet rekryterades ifrån ett cancer-center. Kvalitativ del (studie 1). Fokusgrupp: 4 syskon till barn med cancer. 2 flickor, 2 pojkar i åldern 14-17 år. Tel.-intervju: 7 syskon till barn med cancer. 3 flickor och 4 pojkar i åldern 16-22 år. Personal-enkät: 26 anställda. 20 kvinnor och 6 män. Datansamlingen gjordes med hjälp av fokusgrupp, telefon-intervju och personal-enkät. Kvantitativ del (studie 2). Användes ej då den inte uppfyller vår studies inklusionskriterier.	Kvalitativ studie (del 1). Deltagarna fick information om studien och samtycke erhöles från deltagarna och av föräldrar till barn 17 år eller yngre. Deltagarna kontaktades på telefon och erbjöds valet att delta i fokusgrupp eller telefonintervju. Deltagarna fick berätta om viktiga behov som inte blivit tillgodosedda under cancer-perioden. Fokusgruppen leddes av en facilitator och en observatör var även närvarande och telefon-intervjuerna hölls av en forskare. Varje intervju varade i ca. 30 minuter. Personal-enkäten skickades elektroniskt tillsammans med information om studien. Samtycke erhöles genom att deltagarna besvarade enkäten. Personalen ombeddes lista fem viktiga behov de ansåg att syskon (12-24 år) till cancersjuka barn hade. Har blivit godkänd av etisk kommitté. Analysen gjordes med hjälp av trianguleringsmetod. Där resultat	Kvalitativ del(studie 1). 10 domäner bildades där syskon bland annat förklarade vikten av stöd från vänner, likasinnade och professionell personal. De uttrycker även behovet av att få information, vara sitt sjuka syskon nära och bli bekräftad och få hjälp att hantera känslor och reaktioner.	Ja: 8. Nej: 4. Vet ej: 2.

				från de 3 insamlingsmetoderna jämfördes och resulterade i överlappande teman eller begreppsdomäner.		
Freeman, K., O'Dell, C., Meola, C. USA. 2000.	Issues in families of children with brain tumors	The study addressed three research questions: (a) what are the family's needs throughout the course of the illness? (b) what information and interventions are provided by healthcare workers to help the family cope? (c) what programs have healthcare providers developed and implemented to meet the needs of these families?	Familjer med barn som blivit diagnostiserade med hjärn-/ryggmärgstumör de senaste 5 åren. 24 föräldrar, 7 sjuka barn och 19 syskon. Barnen skulle vara minst 5 år. Datainsamlingen gjordes med hjälp av fokusgrupper och för barn yngre än 10 år gjordes separata intervjuer. Datainsamlingen skedde 1997.	Familjerna kontaktades via brev och samtyckte erhöles av deltagarna. Fokusgrupperna hölls på en institution och varade i ca. 90 minuter. Fokusgrupperna var indelade i föräldrar-/sjukt barn-/syskongrupper, de hölls av 2 specialist sjuksköterskor, 1 barnspecialist och 2 socionomer. Intervjuerna (även de separata) bandades och anteckningar fördes under sessionerna. Analysen gjordes genom att utifrån anteckningar och de bandade intervjuerna identifiera faktorer familjerna tagit upp under sessionerna. Dessa sorterades sedan efter grupp och sjukdomsstadier.	4 kategorier bildades: Interaktion med vårdpersonal, Medicinsk utb./information, omvårdnad och behandling och psykosociala faktorer. Familjemedlemmarnas behov varierade beroende på vilka sjukdomsstadier de befann sig i. Samtliga grupper ansåg att de psykosociala behoven var viktiga såsom stöd och empati från omgivningen. Andra faktorer som spelade roll var vårdpersonalens bemötande och information om komplikationer, biverkningar och behandling.	Ja: 7. Nej: 5. Vet ej: 2.