Sammanställning av familjers upplevelser då ett barn i familjen har eller har haft cancer

Systematisk litteraturstudie

Pia Bengts

Examensarbete

Sjukskötare 2014

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Sjukskötare
Identifikationsnummer:	15611
Författare:	Pia Bengts
Arbetets namn:	Sammanställning av familjers upplevelser då ett barn i familjen har eller har haft cancer
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky
Uppdragsgivare:	Arcada Lek, Le och Trivs

Syftet med detta arbete var att sammanställa forskning från familjer där att av barnen fått en cancerdiagnos. Utifrån detta kan en ökad förståelse för känslor, behov och tillvägagångssätt under sjukdomsperioden nås. Denna studie deltar i projektet Lek, Le och Trivs som är ett project i samarbete med Project liv. Projektet fokuserar på att göra vardagen bättre för långtidssjuka barn. Med hjälp av denna studie kan fler barn och familjer få en bättre upplevelse av sjukdomsperioden. Den tidigare forskningen visar på att hela familjen drabbas och har svårt att få vardagen att gå ihop. Föräldrarna känner sig otillräckliga och syskonen känner sig åsidosatta. Denna studie är en kvalitativ systematisk litteraturstudie där materialet analyserats med metoden innehållsanalys. Åtta artiklar inkluderades i studiens resultat. Artiklarna har systematiskt letats fram genom sökningar från fyra olika databaser och kombinationer av sökord som *childhood cancer, siblings, family, experience* m.m har använts. Den teoretiska referensramen som använts i studien är den familjecentrerade vård teorin som går ut på att alla i familjens behov ska beaktas och tillgodoses så gott det går. Resultatet visade att erfarenheterna hos familjer där ett barn fått cancer var väldigt lika. Föräldrarna kände sig stressade och oroade och hade svårt att få vardagen att gå ihop. Syskonen visade sig vara den bortglömda gruppen. De saknade information om det sjuka syskonets tillstånd och önskade en bättre kommunikation. De ville inkluderas mera i vården.

Nyckelord:	Familj, relationer, välmående, erfarenheter, långstidssjuk
Sidantal:	37
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	15611
Author:	Pia Bengts
Title:	Summary of family experiences when a child has or has had cancer
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky-Kankainen and Annikki Arola
Commissioned by:	Project Liv

The purpose of this study was to gather experiences from families where one of the children received a cancer diagnosis. Based on this, an increased understanding of feelings, needs and approaches during the disease period can be achieved. This study participates in the project Lek, Le and Trivs, which is a project in collaboration with Project life. The project focuses on making everyday life better for long-termill children. With this study, more children and families can have a better experience of the period during the disease. The previous research shows that the whole family is affected and has difficulty balancing the everyday life. The parents feel that they are not enough, and the siblings feel put aside. This study is a qualitative systematic literature study where the material was analyzed using the content analysis method. Eight articles were included in the result of the study. The articles have been systematically searched through searches from four different databases and combinations of keywords such as *childhood cancer, siblings, family, experience, etc*. have been used. The theoretical framework used in the study is the family-centered care theory that takes into account all the family members needs and make sure they are met as well as possible. The results showed that the experiences of families where a child had cancer was very similar. The parents felt stressed and worried and had difficulty getting the daily life together. The siblings turned out to be the forgotten group. They lacked information about the condition of the sick sibling and wanted a better communication. They wanted to be more included in the care.

Keywords:	Family, relations, well-being, experience, longterm ill
Number of pages:	37
Language:	Swedish
Date of acceptance:	

INNEHÅLL

1 Inledning 5

2 Bakgrund 6

2.1 Välmående 6

2.2 Relationer 7

2.3 Familjen och annat stöd för barnet under sjukdomstiden 7

3 Tidigare forskning 9

4 Teoretisk referensram 12

5 Syfte 13

6 Metod 14

6.1 Urval och datainsamling 14

6.1.1 Inklusions- och exklusionskriterier 14

6.1.2 Sökprocessen 15

6.2 Kvalitetsgranskning 15

6.3 Innehållsanalys 17

7 Etiska reflektioner 18

8 Resultat 19

8.1 Syskon 21

8.2 Familj 22

8.3 Vårdare 23

9 Diskussion 25

9.1 Resultatdiskussion 25

9.2 Kritisk granskning 26

10 Källhänvisning 28

11 Bilagor 31

Bilaga 1 31

Bilaga 2 36

1 INLEDNING

För de flesta människor är familjen det viktigaste det har. En familj kan se ut på många olika sätt men stödet och tryggheten en familj ger är otroligt viktig. Relationerna inom en familj kan variera och är och som en berg- och dalbana. Det kan vara mycket bråk och skrik men kärleken sinsemellan är ändå obeskrivlig.

När ett barn blir sjukt förändras ofta dessa relationer. Det sjuka barnet måste spendera mycket tid från familjen och föräldrarna spenderar mer tid med det sjuka barnet än de friska syskonen. Syskonen känner sig ofta åsidosatta och föräldrarna känner skuld gentemot de friska barnen. Då ett barn blir sjuk förstärks antingen familjebanden eller rivs isär.

Jag har valt att delta i projektet Lek, le och trivs, som samarbetar med Project Liv, för att barn är det viktigaste som finns. Med mitt arbete vill jag samla erfarenheter av familjer då ett barn blivit diagnosticerad med cancer. Project Liv fokuserar på barn som är långtidssjuka och hur det kan underlätta deras vardag. De ordnar drömdagar, skattjakter och mycket mer. I och med en diagnos som innebär att otroligt mycket tid kommer att spenderas på sjukhuset kommer det inte bara vara en kris för barnet, utan för hela familjen. Det viktigaste är såklart det sjuka barnet men det är även viktigt att hela familjen mår bra. Vid en eventuell frisk förklaring är det viktigt att familjen hållit ihop under sjukdomstiden för att kunna återgå till det normala livet.

Forskning har visat att då en god relation mellan föräldrar och barn bibehålls tillåter det barnet till en positiv utveckling. En bra relation mellan dem är nyckeln till en hälsosam uppväxt. Barnet känner sig tryggt och tillåter sig själv att växa och alltid veta att de har någon att falla tillbaka på. (Vig och Jaswal 2014 s. 1181) Det är därför väldigt viktigt att uppehålla den goda relationen så att barnet kan växa och utvecklas på ett positivt sett vid en eventuell friskförklaring.

2 BAKGRUND

När ett barn diagnosticeras med cancer påverkas hela familjen. Enligt Finland cancerregister diagnosticerade 243 nya fall av cancer hos barn i åldern 0-19år mellan åren 2010 - 2014. Detta innebär 243 drabbade familjer runt om i landet. (Finlands cancerregister)

De kommer nya rutiner och vanor som anpassas efter det sjuka barnet. Barnets relation till de olika familjemedlemmarna är otroligt viktig under denna period. Mamma, pappa och syskonen är oftast barnets trygghet och stöttepelare under denna period. Det är viktigt att familjerna håller ihop under sjukdomsperioden.

En familj kan se ut på många olika sätt. Det kan vara en ”kärnfamilj”, ”regnsbågsfamilj” osv. Det finns idag tiotals familjekonstellationer som alla definieras som familj. (Vårdguiden) I detta arbete kommer familjen att definieras som den platsen där barnet bor. Detta för att de flesta familjekategorier faller under denna definition.

2.1 Välmående

Världshälsoorganisationen, WHO, definiera hälsa som ett tillstånd av total psykisk, mental och social hälsa och avsaknad av sjukdom. (WHO 1948) Välmående är även starkt kopplat till lycka och hur nöjd man själv anser sig vara över sitt liv. Välmående är individuellt för alla då man utgår från sig själv och hur välmående man själv känner att man är. (Bhattacharjee och Banerjee 2016 s. 100) Detta betyder alltså att även fast man är sjuk kan man vara välmående, om man själv anser att vara det.

Det sociala- och mentala välmående skiljer sig men det kan vara svårt att se skillnaderna. För den vanliga människan spelar det ingen roll under vilken kategori de olika aspekterna hamnar, för hen vill oavsett ha välmående. Men för att förklara välmående och hur man får det kan det vara bra att dela upp dem. För att vara socialt välmående bör man vara självmedveten och acceptera sig själv. Att ha kontroll över sitt liv och sin omgivning inverkar även de på vårt välmående. Att ha kontroll över dessa då man har en sjukdom kan vara svårt och man kan känna att man tappar kontrollen. Det är även viktigt att känna

att man har en mening och har betydande relationer i livet för att känna välmående. Dessa aspekter faller under det sociala välmående. Men det är även viktigt att vara mentalt välmående och det kräver mer än avsaknad av en mental sjukdom. För att uppnå välmående mentalt behöver man ha relationer med andra människor. Man kan hantera konflikter utan att behöva ljuga eller manipulera. De som har mentalt välmående kan även vara generösa och passionerade. (Faculty of Public Health 2010)

2.2 Relationer

Alla människor har en relation på något sätt. Vi har alla blivit födda vilket betyder att vi har relation till åtminstone en människa och det är med vår biologiska mamma. Definitionen av en relation är alltså utbytet mellan två eller fler individer. Detta utbyte sker via relatering till andra människor, så som att förstå, uppfatta och att vara i relation till någon annan människa. (Thaning 2016)

Relationer till andra människor utvecklar oss till att bli självständiga individer, eller så självständiga vi kan bli. Relationer krävs för att fortsätta skapa en mening och värde för sig själv. Relationer blir därav en viktig del av livet, en av byggstenarna för att förstå oss på oss själva. Genom relationer lär vi oss att kommunicera och bli sociala individer. Relationen till föräldrarna för barnet är viktig för att få en uppfattning om vad det innebär att vara en mamma eller pappa. (Thaning 2016) För det sjuka barnet är då viktigt att uppehålla dessa välmående relationer med familjen för att utvecklas och lära sig förstå sig själv och bli självständigare.

Relationer behöver inte alltid vara bestående och individerna behöver inte alltid tänka eller känna lika. Då två individer som är olika har en relation kan man lära av varandra och utveckla relationen till något starkare. (Thaning 2016)

2.3 Familjen och annat stöd för barnet under sjukdomstiden

Nyckeln till en bra och hälsosam uppväxt är en bra och välmående relation mellan föräldrar och barn. I och med en bra relation tillåter det barnen att växa och bli individuella individer. Forskning har visat att föräldrar som har positiva värderingar som

värme, bra kommunikation och ger barnen uppmärksamhet har visat på mindre problem i relationen mellan föräldrar och barn. (Vig och Jaswal 2014 s. 1181)

En viktig aspekt för att skapa starka familjeband är att lära barnen om värderingar. En positivt baserad familjeuppfostran pekar på en starkare självkänsla och ett bättre självförtroende hos barnen. Det är även viktigt att ge dem ansvar och uppgifter så de växer och blir individuella ansvarsfulla individer, men som alltid vet att föräldrarna finns där för att backa upp dem. (Vig och Jaswal 2014 s. 1181)

För att få familjebanden att hålla en livstid är det viktigt med kontinuerliga rutiner och en bra kommunikation. (Vig och Jaswal 2014 s. 1182) Då ett barn blir sjukt finns inte samma tid och möjlighet för föräldrarna att uppehålla en positiv och rutinmässig uppfostran. Mycket tid koncentreras till det sjuka barnet och föräldrarna är ofta väldigt trötta och uppgivna. Att lägga energi på resterande familjemedlemmar och hålla ihop familjen och dess starka band blir en utmaning, men en nödvändighet. Föräldrarna är tvungna att hantera sin egen reaktion men även barnets reaktion på den nya diagnosen. Som förälder kan man känna skuld, ilska och rädsla. För relationen mellan barnet och föräldrarna är det viktigt att detta hanteras på bästa sätt så att barnets hälsa inte påverkas. Föräldrarnas sätt att hantera situationen och barnets välmående är starkt kopplat. (Peek och Melnyk 2010 s. 306)

Sjukskötare och andra vårdare blir viktiga för barnet under sjukdomsperioden. Barnen vill känns sig respekterade och inkluderade i sin egen vård. Många barn får en favorit skötare som de kan se framemot att träffa lika mycket som sin familj. De skapar en relation med dem som är väldigt betydelsefull under sjukhusperioden. De var viktigt att sköterskorna bemötte dem med respekt och tog sig tid till att tala med dem. De ville känna sig sedda av dem. De fungerade som ett viktigt stöd för barnet. (Darcy et al. 2014 s. 8)

3 TIDIGARE FORSKNING

I min tidigare forskning har skribenten läst och analyserat följande sex artiklar : Striving to survive: Families' lived experiences When a Child Is Diagnosed with Cancer, Coping Interventions for Parents of Children Newly Diagnosed with Cancer: An Evidence review with Implications for Clinical Practice and Future research, The Everyday Life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children´s and parent´s perspectives, The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during a group intervention, An investigation into parental perceptions of the needs of siblings of children with cancer och Pediatric oncology nursing: working and coping when kids have cancer - a thematic review.

Då ett barn får cancer påverkas vardagen och familjen mycket, inget är längre som vanligt. Familjen försöker hitta tillbaka till den trygga vardagen men blir nu som då nedslagna av nya besked från sjukhuset. Vardagen präglas av stress och oro för såväl föräldrarna som syskon. (Björk et al. 2005 s. 265) Det sjuka barnet blir väldigt beroende av föräldrarnas närhet och vill ogärna lämnas själv. Föräldrarna tvingas på så vis spendera mycket tid på sjukhuset men vill även räcka till för de övriga barnen. (Darcy et al. 2014 s. 7) En känsla av otillräcklighet för både de friska barnen och det sjuka barnet gav upphov till en känsla av konstant stress. De finns även alltid en oro för det sjuka barnet då framtiden är oviss. Barnets sjukdom påverkar hela familjen och deras välmående. (Björk et al. 2005 s. 265)

Föräldrarna känner sig ofta väldigt förvirrade inför den nya vardagen och allt vad det innebär med barnets sjukdom. Under sjukdomsperioden blev familjemedlemmarna beroende av andra. Syskonen blev beroende av andra mänskor att ta hand om dem då föräldrarna inte hade samma tid. Föräldrarna var tvungna att lita på vårdpersonal, vänner och släktingar för att vardagen skulle gå ihop. För det sjuka barnet var föräldrarna och vårdpersonalen de viktigaste. (Björk et al. 2005 s. 270)

Eftersom sjukdomen påverkar hela familjen påverkar den även syskonen. De känner sig ofta utelämnade och åsidosatta. De fick väldigt lite information om sjukdomen och kände sig bortglömda då föräldrarna och det sjuka barnet var de som var involverade i vården. Ibland fick inte syskonen heller träffa sitt sjuka syskon vilket fick dem att känna sig ännu

mer utanför då föräldrarna fick vara där men inte dem. Även andra mänskor fick dem att känna sig utanför. De fick ofta frågan om hur det sjuka barnet mådde och väldigt sällan hur de själva mådde. (Neville et al. 2016 s. 190)

De friska syskonen fick ett ökat ansvar i hemmet då ena föräldern ofta var med barnet på sjukhuset. En del kände agg mot det sjuka syskonet pga. av detta. Men det fanns också de som kände sig behövda och uppskattade då de kunde hjälpa till med något. Föräldrarna prioriterade det sjuka barnet vilket gjorde att de friska syskonens planerade aktiviteter ofta blev bort prioriterade pga. att föräldrarna måste vara på sjukhuset. (Neville et al. 2016 s. 191)

Det sjuka barnet kände sig även förändrat. Hen ville känna sig så normal som möjligt för att komma bort från sin sjukdom. En del barn valde att använda peruk då de tappat sitt hår för att känna sig mer som alla andra. (Björk et al. 2005 s. 270) De ville även vara väldigt nära sina föräldrar hela tiden. Hud mot hudkontakt blev viktigt för dem. Många ville inte heller vara i sina rum längre utan ville sova nära sina föräldrar. Föräldrarna beskrev situationen som tung. Den ena måste alltid vara med det sjuka barnet och den andra fick sköta hemmet och dess sysslor. Barnen kunde få hemvård vilket var skönt då de inte måste vara på sjukhuset hela tiden. Men detta kunde även ge en känsla av att vara fånge i sitt eget hem. (Darcy et al. 2014 s. 7)

Barnen berättar även om hur svårt det är att ha cancer. Livet kretsar plötsligt runt sjukdomen och den blir till slut allt livet handlar om. I en intervjustudie gjord av Woodgate och Degner har de intervjuat barn och deras familjer. En familj beskrev situationen som ”helvetet på jorden”. Det var väldigt viktigt för dem att uppehålla hoppet. Hoppet gav dem en känsla av liv och gjorde dem mer medvetna. Då de hade hoppet hade de i alla fall någonting. De såg situationen som ett test på styrka istället för ett hemskt test men stora förluster. Det kände viktigt att inte låta cancern ta över familjen helt utan veta att det fanns något annat också. Barnen och syskonen berättar även att de kommit närmare familjen under den här tiden. Detta var en väldigt viktig och stor sak för dem. (Woodgate och Degner 2003 s. 108)

Den tidigare forskningen visar att familjerna känner sig förvirrade, utsatta och oroliga. Vardagen och det trygga livet innan sjukdomen fanns med i bilden hade försvunnit och hela familjen måste anpassa sig till den nya vardagen. Föräldrarna berättar även i alla

artiklarna att de alltid finns en känsla av att inte räcka till och ett dåligt samvete som ligger och gnager. Ovissheten om framtiden och att inte kunna planera något är även det väldigt frustrerande. Det är svårt att ha kontroll över vardagen och livet vilket känns väldigt stressande för familjerna. Att inte heller veta om barnet överlever eller ej är såklart också en enorm påfrestning. (Sidhu et al. 2005)

4 TEORETISK REFERENSRAM

Då ett barn blir diagnosticerad med cancer är det viktigt att familjen finns där under hela sjukdomsperioden. Familjen är ofta det viktigaste ett barn har och det är viktigt att relationerna inom familjen förblir välmående under hela sjukdomstiden. Hela familjen påverkas under denna period och därför bör hela familjen tas i beaktande i vården av det sjuka barnet.

I detta arbete har den familjecentrerade vård teorin (family centered care – FCC) använts som teoretisk referensram. Teorin har till största del utformats av John Bowlby och James Robertson. Bowlby forskade om hur barn påverkas då de separerades från sina föräldrar, speciellt modern, under tiden de var inlagda på sjukhus. Robertson använde sig sedan av Bowlbys teorier i praktiken. Han gjorde tillsammans med sin fru filmer som visade hur barnen påverkades då de lämnats utan sina föräldrar på sjukhuset. Deras arbeten har sedan resulterat till grunden för teorin om en familjecentrerad vård. (Jolley och Shields 2009)

Den familjecentrerade vård teorin bygger på några huvudprinciper. Informationen mellan vårdare och familjerna ska vara felfri, öppen och objektiv. Olikheter så som kultur och religion ska tas emot med respekt. Familjerna får vara med i beslutstagande på den nivå de själva önskar. Beslut angående barnets vård görs på basis av vad som passar barnet bäst och besluten tas tillsammans med alla som är involverade i barnets vård. Vårdplanen för vårdandet av barnet går att förhandla och ändra, den är inte skriven i sten. Beslut angående barnets vård beaktar barnets familj, skola, dagliga aktiviteter etc. (Kuo, Houtrow et al. 2011 s. 298)

5 SYFTE

Syftet med denna studie var att sammanställa forskning som beskriver erfarenheter av familjer där ett av barnen fått en cancerdiagnos. Utifrån detta kan en ökad förståelse för känslor, behov och tillvägagångssätt under sjukdomsperioden nås. Detta kan sedan leda till en förbättrad vård för barnet och ett bättre bemötande av familjer och vårdarens behov i och med behandlingen av ett cancersjukt barn. Det är viktigt att familjerna får en så tydlig bild som möjligt av vad som komma skall. Med hjälp av detta arbete kan de med andras erfarenheter sedan tillsammans med vårdare diskutera om hur de vill lägga upp vården av sitt barn.

6 METOD

Detta arbete är en systematisk litteraturstudie som analyserats genom en kvalitativ induktiv metod med fokus på det manifesta materialet. Då du skriver en systematisk litteraturstudie bör du först ha ett syfte och en problemformulering. Efter detta bestämmer man vilka sökord som skall användas och vilka kriterier som ska följas då relevant material skall hittas. Materialets kvalité bedöms sedan och genomgår en kritisk granskning av skribenten. Efter detta analyseras materialet och sammanställs sedan till ett resultat. (Forsberg och Wengström 2003 s. 31-32)

6.1 Urval och datainsamling

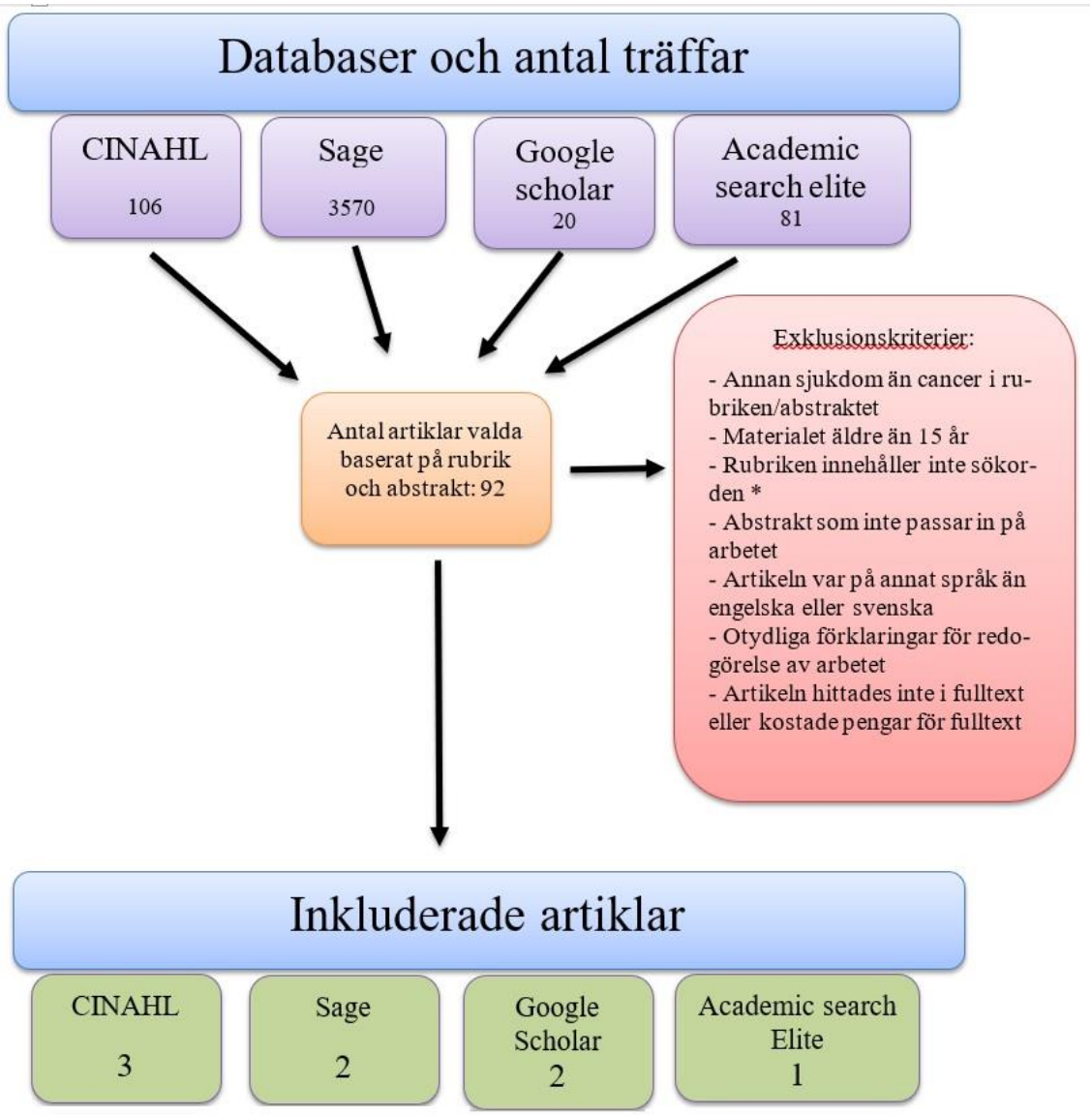
Materialet som utgjorde resultat bestod av åtta artiklar. Sökningarna utfördes på databaserna Academice Search Elite, Google scholar, Sage och Cinahl(Ebsco). Sökorden som användes för att hitta dessa artiklar var olika kombinationer av orden *siblings experience, perspective, childhood cancer, family, family-centered care, adjustment, coping, working, child, children, siblings* och *cancer.* Sökorden har kombinerats med booleska operatorer som AND för att få en smalare sökning och OR för att få en bredare sökning. (Forsberg och Wengström 2003 s. 82)

6.1.1 Inklusions- och exklusionskriterier

För att hitta lämpliga artiklar som skulle utgöra materialet för arbetet bestämde skribenten inklusions- och exklusionskriterier.

För att en artikel skulle inkluderas måste den vara skriven på engelska eller svenska. Artikeln skulle vara skriven mellan år 2002 - 2017 för att skribenten inte vill inkludera äldre material än 15 år. Artiklar där någon annan i familjen än ett barn (0-18år) hade/hade haft cancer eller barnet i familjen hade någon annan långtidssjukdom än cancer exkluderades. Artiklar vars rubrik inte innehöll sökorden som användes för sökningen exkluderades. Abstrakten lästes igenom och artiklar med abstrakt skribenten märkte att inte passade arbetet valdes bort. Även de artiklar som inte hittades i fulltext eller kostade för att få tillgång till valdes inte med.

6.1.2 Sökprocessen



*Figur 1. Visar en bild över hur sökprocessen gått till. *Sökorden kunde även användas i någon av ordets böjda form.*

6.2 Kvalitetsgranskning

För att analysera de insamlade materialet i detta arbete har CASP:s checklistor för vetenskapliga studier använts. Det finns åtta olika listor som kan användas. Olika checklistor har använts för materialet beroende på vilken metod de använt sig av i artikeln. Med hjälp av dessa checklistor har sedan kvalitén på artikeln bestämts. Artikelns poäng

avgör ifall den håller låg, medel eller hög kvalité. I detta arbete har endast artiklar med medel eller hög kvalité inkluderats. (CASP, Critical appraisal skills programme) De valda kvalitetslistorna för varje artikel och dess svar presenteras i bilaga 1. Nedan visar en sammanställning av kvaliteten för varje artikel.

Artikel	Poäng	Evidensgrad
Improving Family-Centered Care through Research	11 / 11	Hög
Experience of siblings of children treated for cancer	8 / 10	Medel
Paediatric oncology nursing: working and coping when kids have cancer – a thematic review	7 / 10	Medel
A Review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A need to Give Them a voice	8 / 10	Hög
Childhood Brain Tumors: Children´s and Siblings´ Concerns Regarding the Diagnosis and Phase of Illness	8 / 10	Hög
Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review	10 / 11	Hög

The Impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behavior	9 / 11	Hög
Family Adjustment to Childhood cancer: A Systematic review	10 / 10	Hög

6.3 Innehållsanalys

I detta arbete har metoden innehållsanalys använts. I denna metod letar skribenten systematiskt upp artiklar som sedan delas in och kategoriseras. Det finns olika modeller för innehållsanalyser som kan användas. (Forsberg och Wengström, 2003 s. 146)

Detta arbete har analyserats med en kvalitativ, induktiv innehållsanalys med fokus på det manifesta innehållet. Detta då skribenten ville gå från de specifika innehållet till en större helhet och fokusera på vad som faktiskt står i texten och inte analysera kroppsspråk, tystnad, skratt etc. (Elo och Kyngäs, 2007 s. 109)

Skribenten läste igenom artiklarna ett flertal gånger för att få en bra helhetsbild av texten. Efter detta valdes meningar från artiklarna ut som bäst svarade på frågorna Vem berättar? Var händer detta? När hände det? Vad hände? Och Varför? Dessa meningar syns i tabellen som ”meningsenheter”. Samtidigt som artiklarna lästes igenom gjorde skribenten en öppen kodning, vilket innebär att möjliga rubriker och anteckningar skrivs ner undertiden. (Elo och Kyngäs, 2007 s. 107)

Meningsenheterna som valdes ut från artiklarna kondenserades, alltså förenklades och förkortades utan att tappa sin mening. Med hjälp av den öppna kodningen och kondenserade meningarna hittades gemensamma teman och underkategorier för de olika meningsenheterna. Efter detta skapades huvudkategorier som i detta fall blev syskon,

familj och vårdare. Tabellen som presenteras har tagit modell av en av Graneheim och Lundmans (2003) modeller för innehållsanalys. Tabellen presenteras i arbetets resultat.

7 ETISKA REFLEKTIONER

I detta arbete har god vetenskaplig praxis använts. Arcada har förbundit sig till att följa de riktlinjer som Forskningsetiska delegationen utfärdat för god vetenskaplig praxis. Detta innebär att studerande vid Arcada även ska förhålla sig till dessa riktlinjer. Det innebär att man på ett ärligt, ansvarsfullt och korrekt sätt ska behandla, presentera och hantera tidigare forskning och resultat på ett respektfullt sätt. Lagen för upphovsrätten ska följas och vid behov kan arbeten med etiskt känsliga frågor lämnas in till Arcadas etiska råd för granskning. (Arcada, 2014)

Fusk, försummelse, plagiering och ansvarslöshet gällande material och framställande hör inte till god vetenskaplig praxis. Att framställa material bristfälligt och missvisande hör inte heller det till god vetenskaplig praxis. Då detta skett kan det leda till en underkänd prestation och en skriftlig varning i värsta fall. (Arcada, 2014)

8 RESULTAT

Artiklarna som redovisas i resultatet finns sammanställda i en tabell i bilaga 2. Forsberg och Wengströms (2003) modell för sammanställning av artiklar har fungerat som modell.

Nedan presenteras resultatet av innehållsanalysen.

Meningsenhet	Kondenserade meningar	Tema	Underkategori	Kategori
Alla syskon uttryckte, oavsett ålder, samma sak angående relationen till deras bror eller syster, att de hade ångest och att de vande sig med situationen efter ett tag.	Syskonen uttryckte känsla av ångest och att de vande sig med situationen	Utanför känsla och oro för vad som händer med det sjuka syskonet	Utanför familjen	Syskon
Efter ett tag märkte teamet att den riktiga utmaningen var att bibehålla fokus på den familjecentrerade vården	Svårt att fokusera på den familjecentrerade vården hela tiden	Vårdarnas fokus på den familjecentrerade vården	Vård av det sjuka barnet och hens familj	Vårdare
Mening, interventioner, strategier och engagemang bidrar alla individuellt och gemensamt till en effektiv anpassning.	Strategier och metoder för vårdare att anpassa sig.	Vårdarnas anpassningsförmåga	Att vårda vid svåra situationer	Vårdare
Sammanfattningsvis, förstärker dessa observationer de faktum att syskonens behov ofta förbises och inte möts, då behoven för det sjuka barnet blir tydligt mer uttalade.	Syskon till sjuka barns behov åsidosätts då de sjuka barnets behovs är viktigare.	Syskon till sjuka barn åsidosätts	Åsidosatta av familjen	Syskon

De drabbade barnet och hans eller hennes syskon hade både olika och liknande oro som handlade om informations behov, skol uppgifter, socialisering och interaktion med vårdare.	Det sjuka barnet och syskonen oroade sig över olika och liknande saker under sjukdomstiden.	Syskonens och det sjuka barnets oro	Syskonens oro	Syskon
Syskon rapporterar allmänt om negativa känsloreaktioner, frånvaro av positiva känslor, försämrad livskvalité och cancer relaterad post traumatiska stress symtom.	Syskonens välmående blir sämre under det sjuka syskonets sjukdomsperiod.	Syskonens välmående försämras	Syskonens välmående	Syskon
Speciellt, familjens förmåga att anpassa sig snabbt då de konfronteras med cancerdiagnosen kan vara nyckeln till patienten och syskonens utfall, vilka kan sträcka sig från processer som indikerar en positiv anpassning eller en möjlig ökning av ångest eller till och med psykopatologisk.	Familjens förmåga att anpassa sig är viktigt för barnens utveckling i en negativ eller positiv riktning.	Familjens anpassnings förmåga påverkar barnen.	Familjens anpassning	Familj
I vissa fall tyckte syskonen illa om att inte få så mycket tid med föräldrarna eller familjetid som syskonet med cancer; i andra familjer förstod äldre syskon att de måste hjälpa till genom att ta extra ansvar.	Syskonen gillade inte då föräldrarna spenderade mer tid med det sjuka barnet, men vissa syskon förstod att de måste hjälpa till och ta ansvar nu.	Syskonen och föräldrarnas relation	Syskon och föräldrar	Familj

Resultatet presenteras utgående från de kategorier skribenten kom fram till i innehållsanalysen. De tre huvudkategorierna är; vårdare, familj och syskon. Dessa har sedan använts som rubriker för att presentera arbetets resultat.

8.1 Syskon

Syskonen är den bortglömda gruppen som sällan får samma uppmärksamhet och information av och som föräldrarna, syskonens behov tillgodoses inte på samma sätt som den övriga familjens. Relationen mellan de friska syskonen pendlar mellan rivalitet och en kärleksfull relation. (Nolbris et al. 2007) Detta då föräldrarna prioriterar det sjuka barnet och detta leder till att de friska syskonen saknar fysisk kontakt, emotionell tillgänglighet och föräldrarnas uppmärksamhet. Syskonen kände att familjen blev uppdelade där föräldrarna och det sjuka barnet utgjorde en enhet och syskonen en. De gav dem en känsla av att de blivit utstötta och övergivna av sina föräldrar. (Wilkins och Woodgate 2005) Syskonen kunde klaga på somatiska smärtor för att få mer uppmärksamhet av föräldrarna. (Alderfer et al. 2009)

Syskonen kände även att de inte fick den informationen de behövde. De ville ha information om sjukdomen och behandlingen deras syskon gick igenom (Wilkins och Woodgate 2005) De ville även veta vad som möjligen orsakat cancern och hur prognosen såg ut, men denna information saknade de också. (Freeman et al. 2003) Syskonen kunde känna sig hjälplösa och oroliga och ville ha svar på frågor angående deras sjuka syskons liv. (Nolbris, Enskär et al. 2007) Ifall de fick information var den ofta otillräcklig och vilseledande. (Wilkins och Woodgate 2005) De hade svårt att se det sjuka syskonet ändras i och med behandlingen och kände sig hjälplösa då de inte kunde göra någonting. (Nolbris et al. 2007) Syskonen kände en konstant oro och hade även ångest då de inte visste vad som skulle hända deras sjuka syskon. (Alderfer et al. 2009)

Stödet de fick från religion, vänner och familjen ansågs vara de viktigaste för att klara sig igenom deras syskons sjukdomsperiod, fast än föräldrarna hade väldigt lite tid för dem. (Alderfer et al. 2009) Även idrott och egna intressen hjälpte dem att ta sig genom den

tuffa perioden. (Wilkins och Woodgate 2005) De saknade dock stöd med skolan och skolarbeten. (Freeman et al. 2003) Relationen med det sjuka syskonet var viktig för dem. De kunde ibland känna avundsjuka men utan dem skulle de känna sig ensamma och tomma. En syskonrelation är ofta den längsta relationen en människa har och syskonen litade på och stod upp för varandra. (Nolbris et al. 2007)

Hela livet förändras då ett barn i familjen får cancer. (Nolbris et al. 2007) Syskonen och pappan tar ofta på sig den moderliga rollen hemma och hjälper till mera då mamman ofta är med det sjuka barnet. De kunde i och med detta bli mer självständiga och mogna då de måste hjälpa till. De kunde även uppleva att familjen kom varandra närmare under sjukdomsperioden. (Wilkins och Woodgate 2005)

8.2 Familj

Då ett barn i familjen får cancer kan familjen känna att de lever separata liv. Mamman och det sjuka barnet är ofta på sjukhuset och pappan och de friska syskonen är hemma. Papporna kan ofta känna stress över att klara av vardagen hemma med familjen, speciellt syskonen. (Long och Marsland 2011) Föräldrarna upplever det jobbigt att balansera familjelivet under sjukdomsperioden då skola, syskonen, det sjuka barnet etc. ska skötas. De friska syskonen uttryckta ilska och avundsjuka gentemot föräldrarna då de gav all uppmärksamhet åt det sjuka barnet. Detta kunde även upplevas av det sjuka barnet då hen kunde tycka att föräldrarna var överbeskyddande hela tiden. (Patterson et al. 2004) Men relationen mellan föräldrarna och det sjuka barnet beskrevs även som närmare under sjukdomsperioden än innan. Föräldrarna rapporterade om en förändrad vardag. Sjukhus och cancerbehandlingar hade blivit en del av den. (Long och Marsland 2011) Barnets cancer tog över hela deras vardag och liv och de kände att de förlorat sitt vanliga liv. De kändes som att de levde i en annan värld. (Patterson et al. 2004) Syskonen kände sig mer delaktiga och närmare i familjen då de fick hjälpa till hemma och stötta familjen. Familjens sätt att hantera situationen kunde visa sig i antingen positiva eller negativa utfall hos syskonen. (Long och Marsland 2011)

De kunde även uppstå bråk och problem mellan föräldrarna. Pappan i familjen kunde ofta sörja ensam och stänga in sig. Detta upplevdes av mamman som att han inte brydde sig

och inte tog sjukdomen så seriöst som han borde. Det var tvungna att sätta sina relations ”måsten” åt sidan och fokusera på familjen och det sjuka barnet. Men de var ändå varandras största och viktigaste stöd under sjukdomsperioden. En del föräldrar kunde även uppleva att de kommit varandra närmare oavsett allt detta. (Long och Marsland 2011)

En del kunde även uppleva att det stöd de fick av närstående inte var tillräckligt eller att då de fick stöd var det för mycket och de var väldigt på dem hela tiden. De kände även en press att vara tvungna att alltid svara på deras frågor om det sjuka barnet även fast de inte kände för det. Föräldrarna upplevde även att deras vänner drog sig undan. De visste inte vad de skulle göra eller säga då de upplevde situationen så svår. De fick nya vänner på sjukhuset i form av föräldrar som också hade sjuka barn. Föräldrar som levde i mindre städer upplevde även att det allmänna stödet från kommunen inte var tillräckligt. Religion och tron på någonting annat gav ett stort stöd och hopp till många föräldrar. Personalen på barnets skola upplevdes även de som ett viktigt stöd. (Patterson et al. 2004)

8.3 Vårdare

Som nämnt tidigare påverkar barnets sjukdom inte bara hen själv utan hela familjen. Därför bör även hela familjen inkluderas då barnet genomgår behandling. (Frost et al. 2010) Vårdarna på sjukhus har ett professionellt och ett personligt jag. Detta kan en del uppleva vara svårt att skilja på, speciellt nyutexaminerade sköterskor. Detta kan stressa dem och då blir vården lidande. De behöver stöd av sitt team och kollegor för att kunna hantera svåra situationer. Den är viktigt att de för det stödet för att de sedan ska kunna stöda familjerna. (Zander och Hutton 2009)

Familjerna vill vara delaktiga i vården och hjälpa till att vårda sitt barn, de vill vara de primära beslutsfattarna för barnets vård. Nyckeln till detta är alltid komma ihåg att involvera familjen i vården och se till deras behov, men det har visat sig vara svårt att alltid ha fokus på den familjecentrerade vården. (Frost et al. 2010) Det är viktigt för vårdarna att tro på sig själv och sitt omdöme men även för arbetsplatsen att ha strategier, ett fungerande arbetssystem och stöd i form av arbetskollegor. De bör finnas en mening,

interventioner, engagemang och strategier för vårdaren för att kunna stödja och vårda patienten och hens familj. (Zander och Hutton 2009)

9 DISKUSSION

Syftet med detta arbetet var att sammanställa erfarenheter från familjer där ett barn har eller har haft cancer. Nedan diskuteras arbetets resultat och metod.

9.1 Resultatdiskussion

Den familjecentrerade vård teorin bygger på att utgå från alla i familjens behov och inte bara de självklara så som det sjuka barnet och föräldrarna. (Jolley och Shields 2009) Det sjuka barnet och föräldrarnas behov möts till största del, men det som kom fram upprepade gånger var syskonens negativa erfarenheter av sjukdomsperioden. De friska syskonen blev bortglömda och information de gärna önskade få angående det sjuka syskonet stannade ofta hos föräldrar och vårdpersonal. (Vig och Jaswal 2014) Detta visar på brister utgående från den familjecentrerade vård teorin. Enligt teorin borde syskonen lika mycket som alla andra i familjen även deras behov mötas.

Utgående från de samlade erfarenheterna av familjerna fram kom det att relationer inom familjen, med vårdare och kompisar är väldigt viktiga. En av föräldrarna spenderade mycket tid på sjukhus och den andra var ofta hemma. Detta bidrog till en närmare relation mellan det sjuka barnet och ena/båda föräldrarna. Syskonen och kompisar var sällan och hälsade på, om ens någonsin. Med hjälp av de samlade erfarenheterna visar de på att syskon och kompisar borde uppmuntras att komma att hälsa på. Det sjuka barnet, syskonen och kompisarna har alla ett behov av varandra som borde mötas. (Frost et al. 2010) En god relation med värme, kommunikation och uppmärksamhet mellan föräldrar och deras barn har visat på hållbara relationer. (Vig och Jaswal, 2014) Detta borde uppmuntras under sjukdomsperioden så att alla i familjens behov möts och att ett välmående uppehålls.

Föräldrarna kan ha det svårt att hantera den nya situationen på ett bra sätt. Det är viktigt att de får rätt hjälp och stöd från början av vårdare, kompisar och familjen. Sättet föräldrarna hanterar situationen och barnens välmående är starkt kopplat. Utgående från de samlade erfarenheterna kom det fram att föräldrarna ofta saknade tillräckligt stöd och hjälp under sjukdomsperioden. De friska syskonen fick ett ökat ansvar i hemmet och

hjälpte till för att få vardagen att gå runt. (Darcy et al., 2014) Med utgångspunkt i den familjecentrerade vården kan dessa erfarenheter nu bidra till en ökad förståelse för föräldrarnas situation. Vårdare, kompisar och släkt kan erbjuda mer av sitt stöd och hjälp.

Alla de olika erfarenheterna visade på mycket negativa upplevelser under sjukdomsperioden. Den familjecentrerade vård teorin ser bra ut på papper men är svår att följa i praktiken. Alla i familjen fungerar som en enhet och var och en bör tas i beaktande för om en mår dåligt kommer de att påverka de andra i familjen.

9.2 Kritisk granskning

Under detta kapitel har skribenten kritiskt granskat sitt eget arbete för att ta fram svagheter och styrkor. Arbetets artiklar och metod kan ex tas upp och diskuteras. (Forsberg och Wengström 2003)

Syftet med denna studie var att sammanställa erfarenheter av familjer där ett av barnen har eller har haft cancer. Denna studie kan sedan användas för att få en ökad förståelse för behovet för familjer under sjukdomstiden. Artiklarna som inkluderades skulle vara högst 15 år och vara skrivna på svenska eller engelska eftersom det är de språken skribenten talar. Alla artiklar skulle handla om då ett av barnen i en familj led av eller hade lidit av cancer.

Den teoretiska referensramen som använde var passande för arbetet då de handlade om familjer och ett sjukt barn. Men det var omöjligt att hitta en ursprungskälla till teorin som skribenten inte behövde betala före. Detta resulterade i att två andra källor för teorin valdes.

Metoden som användes för arbetet var passande. Skribenten samlade in materialet systematiskt genom olika databaser och kombinationer av valda sökord. Sökorden ändrades under arbetets gång för att hitta fler relevanta artiklar då de tidigare sökorden bidrog till ett för brett område. Då ett passande antal artiklar hittats gjorde skribenten en

innehållsanalys. Analysen bidrog till en tydligare resultatredovisning där rubrikerna från analysen användes i resultatet.

Även fast det systematiska sättet att söka artiklar var passande kan skribenten missat viktiga artiklar. Beslutet att ta högst 15 år gamla artiklar skrivna på svenska eller engelska kan ha bidragit till detta. Skribenten vill ha relativt nytt material och artiklar på andra språk än ovannämnda uteslöts då skribenten inte talar andra språk. Detta kan bidra till att resultatet skiljer sig från andra arbeten som inkluderat artiklar på andra språk och med ett annat åldersspann. Skribenten hittade även artiklar som kunde varit värdefulla för arbetets innehåll, men artiklar var låsta eller kostade vilket gjorde att de inte inkluderades.

Kvalitetsgranskningen av materialet med hjälp av CASP:s listor fungerade bra. Resultatet presenterades genom olika kategorier som kom fram under innehållsanalysen. De olika kategorierna var huvudämnen under hela arbetet vilket blev ett bra sätt att presentera resultatet på. Skribenten har använt sig av kvalitativa och kvantitativa artiklar som varit intervjuer, enkät baserad och litteraturstudier. Detta har bidragit till att arbetet präglats av olika synvinklar och tillvägagångssätt. Skribenten upplevde detta som en positiv sak då fler synvinklar tagits i beaktande. Problemet i intervjuer och enkätstudier kan vara att en persons åsikt tar upp stor del av artikelns innehåll och sätts i fokus, fastän det endast är en åsikt. Men dessa åsikter har även varit till stor hjälp för att få en större förståelse för känslor som barnet, syskonen och föräldrarna har under sjukdomsperioden.

Många av de studier som användes tog även upp den ekonomiska stressen på grund av sjukdomen. Denna stress kan sedan även ha präglat de andra upplevelserna och bidragit till en högre stress och oro. De flesta artiklarna som inkluderades vad från Amerika där de har ett annat hälsovårdssystem än oss här i Finland. Det skulle varit intressant att kunna ta med finsk forskning för att se ifall detta problem belyses även i den.

10 KÄLLHÄNVISNING

Alderfer, M; Long, K; Lown, A; Marsland, A; Ostrowski, N; Hock, J & Ewing, L., 2009, Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*.

Arcada., 2014, God vetenskaplig praxis i studier vid Arcada. Tillgänglig: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/127375/30MARS%20EXARBETE.pdf?sequence=1&isAllowed=y Hämtad: 4.12.2017

Bhattacharjee, A & Banerjee, A., 2016, Well-being among cancer patients, *Indian association of Health, Research and Welfare.* s. 100-102.

Björk, M; Wiebe, T & Hallström, I., 2005. Striving to survive: Families' lived experiences When a Child Is Diagnosed with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nurisng.* Vol. 22, nr. 5, s. 265-275

Critical Appraisal Skills Programme. 2017 Checklistor. Tillgänglig: http://www.casp-uk.net/casp-tools-checklists Hämtad: 10.08.2017

Darcy, L; Kuntsson, S; Huus, K. och Enskar, K., 2014, The Everyday Life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children´s and parent´s perspectives. *Cancer nursing.* s. 445-456.

Elo, Satu & Kyngäs, Helvi., 2007, The qualitative content analysis process, *JAN RESEARCH METHODOLOGY*. Vol. 62, nr 1, s. 107-115.

Faculty of public health, 2010, Concepts of social and mantal wellbeing, *The UK´s Faculty of Public Health*. Tillgänglig: http://www.fph.org.uk/concepts_of_mental_and_social_wellbeing Hämtad: 4.12.2017

Finlands cancerregister. Tillgänlig: https://cancerregister.fi/statistik/cancerstatistik/ Hämtad: 20.12.2017

Forsberg, C & Wengström, Y., 2003, Att göra en systematisk litteraturstudie, 1 uppl., Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur, s. 207.

Freeman, K; O´dell, C. & Meola, C., 2003, Childhood Brain Tumors: Children´s and Sibling´s Concerns Regarding the Diagnosis and Phase of Illness, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 20, uppl. 3.

Frost, M; Green, A; Gance-Cleveland, B; Kersten, R & Irby, C. 2010. Improving Famile-Centered Care Through Research. *Clinical practice column*, vol 25, nr 2, s. 144-147.

Graneheim, UH & Lundman, B., 2003, Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, *Department of Nursing*, vol. 24, nr. 2, s. 105-112.

Jolley, J & Shields, L,. 2009, The Evolution of Family-Centered care. *Journal of pediatric nursing*, vol 24, nr 2.

Kuo, DZ; Houtrow, AJ; Aragano, P; Kuhltau, KA; Simmons, JM. & Neff, JM., 2012, Family-Centerd Care: Current Applications and Future Directions in Pediatric Helath care, *Matern Child Health Journal*, vol. 16, nr. 2, s. 297-305.

Long, K & Marsland A., 2011, Family adjustment to Childhood cancer: A systematic review, *Clinical Child and Family Psychology review*, vol. 14, nr. 1, s. 57-88.

Neville, A; Simard, M; Hancock, K; Rokeach, A; Saleh, A & Barrera, M., 2016, The emotional experience and perceived changes in siblings of children with cancer reported during a group intervention, *Oncology nursing forum* vol. 43, nr. 5, s. 188–194.

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

Patterson, JM; Holm, KE. & Gurney, JG., 2004, The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors. *Psycho-oncology*, vol. 13, nr. 6, s. 390-407.

Peek, G och Melnyk, BM. 2014. Coping Interventions for Parents of Children Newly Diagnosed with Cancer: An Evidence review with Implications for Clinical Practice and Future research. *Pediatric nursing*, vol. 36, nr. 6, s. 306-313.

Sidhu, R; Passmore, A. & Baker, D., 2005, An investigation into parental perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol 22, nr 5, s. 276-287

Thaning, M., 2016, Vad är mänskliga relationer? *Relationsinstitutet, tankearkivet.* Tillgänglig: http://relationsinstitutet.org/start/vad-ar-manskliga-relationer/ Hämtad: 25.10.2017

Vig, D. & Jaswal, J.J.S., 2014, Inter relationship between parental use of positive values and strong family bonds. *Indian Journal of Health and Wellbeing.* vol. 5, nr. 10, s. 1181-1183.

Vårdguiden, 2016. *Vad är en familj?* Tillgänglig: https://www.1177.se/Tema/Barn-och-foraldrar/Familjeliv-och-relationer/Foraldraskap/Vad-ar-en-familj/ Hämtad: 20.12.2017

Wilkins, KL & Woodgate, RL., 2005, A review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Gove Them a Voice. *Journal of Oncology Nursing*, vol. 22, nr. 6, s. 305-319.

Woodgate, L & Degner, L., 2003., A Substantive Theory of Keeping the Spirit Alive: The spirit Within Children With Cancer and Their Families. *Journal of Oncology Nursing*, vol 20, nr. 3, s. 103-119.

World health organistion, WHO. 1948. Tillgänglig: http://www.who.int/suggestions/faq/en/ Hämtad: 16.10.2017

Zander, M & Hutton, A., 2009, Paediatric oncology nursing: working and coping when kids have cancer – a thematic review, *Neonatal, Paediatric and Child health nursing*, vol. 12, nr. 3, s. 15-27.

11 BILAGOR

Bilaga 1

Artikel nummer 1:

Improving Family-Centered Care through Research

Artikeln har granskats med hjälp av CASP:s checklista för Case kontroll studier. Chelistan består av 11 frågor. Fråga nummer 6, 7 och 8 har modifierats av skribenten för att varje fråga skall kunna besvaras med ett ja, kanske eller nej svar. Då en fråga besvaras med ja får den 1p. Då svaret blir nej eller kanske får den 0p.

1. Var målet med studien tydligt uttalat? 1p
2. Använda skribenten en passande metod för att svara på sina frågor? 1p
3. Rekryterades de olika fallen på ett accepterat sätt? 1p
4. Var deltagarna valda på ett accepterat sätt? 1p
5. Var exponering noggrant uppmätt för att minimera bias? 1p
6. Har skribenten räknat med potentiella faktorer som påverkat deras arbete? 1p
7. Kom skribenten fram till ett resultat? 1p
8. Är resultat preciserat? 1p
9. Är resultatet trovärdigt? 1p
10. Kan resultatet appliceras på befolkningen? 1p
11. Passar resultatet in med annan evidensbaserad forskning? 1p

Artikeln fick 11 av 11 poäng.

Artikel nummer 2:

Experience of siblings of children treated for cancer, Margaretha Nolbris, Karin Enskär och Anna-Lena Hellström

Artikeln har granskats med CAPS:s checklista för kvalitativa artiklar. Checklistan består av 10 frågor. Fråga nummer 10 har ändrats av skribenten för att kunna räkna poängen för denna studie lättare. Högsta möjliga poäng är 10, vilket innebär att studien är väldigt pålitlig. Då svaret är ja ger det studien 1p. Kanske och nej innebär 0p. Det bör även nämnas att detta är författarens egen tolkning.

1. Var målet med studien tydligt uttalade? 1p
2. Är den kvalitativa metoden passande? 1p
3. Var forskningsmetoden passande för att uppnå målet med studien? 1p
4. Var rekryteringsstrategin passande för målet med studien? 1p
5. Samlades data på ett sätt som passade forskningsproblemet? 1p
6. Har relationen mellan forskare och deltagare varit adekvat övervägd? 0p
7. Har etiska problem tagits i beaktande? 0p
8. Var analysen av data tillräckligt hård? 1p
9. Finns det ett tydligt uttalande av resultaten? 1p
10. Är denna forskning värdefull? 1p

8 poäng av 10 möjliga. Detta betyder att studien är pålitlig.

Artikel nummer 3:

Paediatric oncology nursing: working and coping when kids have cancer – a thematic review. Melissa Zander och Dr Alison Hutton.

Artikeln har analyserats med hjälp av CASP:s checklista för systematiska litteraturöversikter. Artikeln kan få högst 10 poäng. Vid ett ja svar på frågan får artikeln 1p och vid ett kanske eller nej svar får den 0p. Fråga nummer 6 och 7 har ändrats av skribenten för att kunna besvaras med ja, nej eller kanske.

1. Hade litteraturöversikten en tydligt uttalad frågeställning? 1p
2. Letade skribenterna efter rätt typ av artiklar? 1p
3. Anser du att alla viktiga och relevanta studier var inkluderade? 0p
4. Gjorde skribenten tillräckligt för att utvärdera kvaliteten på de inkluderade artiklarna? 1p
5. Om resultatet av översikten kombinerats, var det rimligt att göra det? 1p
6. Uttrycktes resultaten av studierna tydligt? 1p
7. Var resultaten exakta? 0p
8. Kan resultatet användas på befolkningen? 1p
9. Var alla möjliga resultat påtänkta? 0p
10. Är fördelarna värda jobbet och kostnaden? 1p

Artikeln fick 7 av 10 möjliga poäng.

Artikel nummer 4:

A review of Qualitative Research on the Childhood Cancer Experience From the Perspective of Siblings: A Need to Give Them a Voice. Krista L Wilkins och Roberta L Woodgate.

Artikeln har kvalitetsgranskats med hjälp av CASP:s checklista för systematiska litteraturöversikter. Checklistan innehåller 10 frågor varav nummer 6 och 7 ändrats för att kunna besvaras med ja, kanske eller nej. Då svaret är ja ger det studien 1p. Kanske och nej innebär 0p. Det bör även nämnas att detta är författarens egen tolkning.

1. Hade litteraturöversikten en tydligt uttalad frågeställning? 1p
2. Letade skribenterna efter rätt typ av artiklar? 1p
3. Anser du att alla viktiga och relevanta studier var inkluderade? 0p
4. Gjorde skribenten tillräckligt för att utvärdera kvaliteten på de inkluderade artiklarna? 1p
5. Om resultatet av översikten kombinerats, var det rimligt att göra det? 1p
6. Uttrycktes resultaten av studierna tydligt? 1p
7. Var resultaten preciserade? 1p
8. Kan resultatet användas på befolkningen? 1p
9. Var alla möjliga resultat påtänkta? 0p
10. Är fördelarna värda jobbet och kostnaden? 1p

Artikeln fick 8 av 10 möjlig poäng.

Artikel nummer 5:

Childhood Brain Tumors: Children´s and Siblings´ Concerns Regarding the Diagnosis and Phase of Illness. Katherine Freeman, Christine O´Dell and Carola Meola.

Artikeln har granskats med CAPS:s checklista för kvalitativa artiklar. Checklistan består av 10 frågor. Fråga nummer 10 har ändrats av skribenten för att kunna räkna poängen för denna studie lättare. Högsta möjliga poäng är 10, vilket innebär att studien är väldigt pålitlig. Då svaret är ja ger det studien 1p. Kanske och nej innebär 0p. Det bör även nämnas att detta är författarens egen tolkning.

1. Var målet med studien tydligt uttalade? 1p
2. Är den kvalitativa metoden passande? 1p

3. Var forskningsmetoden passande för att uppnå målet med studien? 1p
4. Var rekryteringsstrategin passande för målet med studien? 1p
5. Samlades data på ett sätt som passade forskningsproblemet? 1p
6. Har relationen mellan forskare och deltagare varit adekvat övervägd? 0p
7. Har etiska problem tagits i beaktande? 0p
8. Var analysen av data tillräckligt hård? 1p
9. Finns det ett tydligt uttalande av resultaten? 1p
10. Är denna forskning värdefull? 1p

Artikeln fick 8 av 10 möjliga poäng.

Artikel 6: *Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review.* Melissa A Alderfer, Kristin A Long, E. Anne Lown, Anna L Marsland, Nancy L Ostrowski, Janet M Hock och Lind J Ewing

Artikeln har kvalitetsgranskats med hjälp av CASP:s checklista för systematiska litteraturstudier. Checklistan innehåller 10 frågor varav fråga 6 och 7 har ändrats för att kunna besvaras med ja, nej eller kanske. Varje jakande svar ger studien 1p och kanske och nej svar ger 0p.

1. Hade litteraturöversikten en tydligt uttalad frågeställning? 1p
2. Letade skribenterna efter rätt typ av artiklar? 1p
3. Anser du att alla viktiga och relevanta studier var inkluderade? 1p
4. Gjorde skribenten tillräckligt för att utvärdera kvaliteten på de inkluderade artiklarna? 1p
5. Om resultatet av översikten kombinerats, var det rimligt att göra det? 1p
6. Uttrycktes resultaten av studierna tydligt? 1p
7. Var resultaten preciserade? 1p
8. Kan resultatet användas på befolkningen? 1p
9. Var alla möjliga resultat påtänkta? 1p
10. Är fördelarna värda jobbet och kostnaden? 0p

Artikeln fick 10 av 11 möjliga poäng.

Artikel 7: *The Impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behavior.* Joan M. Patterson, Kristine E Holm pch James G Gurney.

För att kvalitetsgranska artikeln har CASP:s checklista för case kontroll studier använts. Frågorna 6, 7 och 8 har ändrats så att de kan besvaras med ett ja, nej eller kanske. Då frågan besvarades med ett ja fick studien 1p och vid ett nej eller kanske svar fick studien 0p.

1. Var målet med studien tydligt uttalat? 1p
2. Använda skribenten en passande metod för att svara på sina frågor? 1p
3. Rekryterades de olika fallen på ett accepterat sätt? 1p
4. Var deltagarna valda på ett accepterat sätt? 1p
5. Var exponering noggrant uppmätt för att minimera bias? 0p
6. Har skribenten räknat med potentiella faktorer som påverkat deras arbete? 0p
7. Kom skribenten fram till ett resultat? 1p
8. Är resultat preciserat? 1p
9. Är resultatet trovärdigt? 1p
10. Kan resultatet appliceras på befolkningen? 1p
11. Passar resultatet in med annan evidensbaserad forskning? 1p

Artikeln fick 9 av 11 möjliga poäng.

Artikel 8: Artikel 8*: Family Adjustment to Childhood cancer: A Systematix review*. Kristin A long och Anna L Marsland

CASP:s checklista för systematiska litteratrustudier har använts för att granska artikeln. Checklistan består av 10 frågor. Fråga nummer 6 och 7 har ändrats för att kunna besvaras med ett ja, nej eller kanske. Ja har gett studien 1p medans nej och kanske ger 0p.

1. Hade litteraturöversikten en tydligt uttalad frågeställning? 1p
2. Letade skribenterna efter rätt typ av artiklar? 1p
3. Anser du att alla viktiga och relevanta studier var inkluderade? 1p
4. Gjorde skribenten tillräckligt för att utvärdera kvaliteten på de inkluderade artiklarna? 1p
5. Om resultatet av översikten kombinerats, var det rimligt att göra det? 1p
6. Uttrycktes resultaten av studierna tydligt? 1p

7. Var resultaten preciserade? 1p
8. Kan resultatet användas på befolkningen? 1p
9. Var alla möjliga resultat påtänkta? 1p
10. Är fördelarna värda jobbet och kostnaden? 1p

Artikeln fick 10 av 10 möjliga poäng.

Alla de inkluderade artiklarna ansåg skribenten att höll en tillräckligt god kvalité för att inkluderas i arbetets resultat.

Bilaga 2

Författare	Design	Antal patienter	Instrument	Resultat	Kvalitet
Gance-Cleveland, Kersten, Frost, Green och Irby (2010)	IE	Pretest: n=39 föräldrar n=76 personal Posttest: n= 34 föräldrar n= 51 personal	Enkät, strukturerad intervju	Resultatet visade att föräldrar och vårdare hade olika åsikter angående avdelningens positiva och negativa sidor utgående från den familjecentrerade vården.	Hög
Nolbris, Enskär och Hellström (2007)	Ö	n=10	Öppen intervju	Resultatet visade att syskonen kunde känna avundsjuka och skuld gentemot det sjuka syskonet och de kunde även ha dåligt samvete.	Medel
Zander och Hutton (2009)	Ö	n=18	Sammanställning av artiklar	Resultatet visade att personal som jobbat en längre tid kände mindre stress och kunde lättare ta svåra beslut. De visade även att stöd från kollegor var viktigt.	Medel
Wilkins och Woodgate (2005)	Ö	n=27	Sammanställning av artiklar	Resultatet visade att syskonen kunde känna sig utelämnade då föräldrarna	Hög

				fokuserade mest på det sjuka barnet. De ville vara mer involverade och medvetna om situationen.	
Freeman, O´dell och Meola (2003)	Ö	n=40	Enkätundersökning	Resultatet visade att familjen var viktig både det sjuka barnet och de friska syskonen under sjukdomsperioden. Syskonen upplevde att de fick för lite information angående det sjuka syskonets tillstånd.	Hög
Alderfer, Long, Marsland, Ostrowski, Hock och Ewing (2009)	Ö	n=65	Systematisk översikt av artiklar	Resultatet visade att syskonen kände sig åsidosatta och endel artiklar visade på att syskon till barn med cancer oroar sig mera över sin egen hälsa. Resultatet visade även att syskonen kunde komma närmare varandra under sjukdomsperioden.	Hög
Patterson, Holm och Gurney (2004)	IE	n=45	Strukturerad intervju	Resultatet visade att föräldrarna kände att de inte hade någon kontroll över situationen under sjukdomsperioden. De såg sitt barn lida och förändras men kunde inte göra något.	Hög
Long och Marsland (2011)	Ö	n=61		Resultatet visade att föräldrarna kände sig otillräckliga och hade svårt att hitta balans i livet. Föräldrarna och det sjuka barnet fick en närmare relation.	Hög

E= Experimentell design, IE= icke experimentell design och Ö= övrig