



BARNNS BEHOV AV STÖD NÄR ETT SYSKON ÄR SVÅRT SJUK

THE NEED OF SUPPORT FOR CHILDREN WHEN A SIBLING IS SERIOUSLY ILL

Examinationsdatum: 2011 - 09 - 09
Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Kurs 35
Examensarbete, 15 högskolepoäng

Författare: Elin Nordberg & Olga Talybina

Handledare: Inger Wallin Lundell

Examinator: Bjöörn Fossum

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Familjen är en enhet där beteendet hos en individ påverkar de andra. När ett barn drabbas av svår sjukdom påverkar det hela familjens dagliga liv, inte minst drabbas de andra barnen i familjen.

Oavsett hur syskonrelationen ser ut så betyder syskon mycket för varandra. Syskonrelationen är ofta den närmsta och längsta relationen i livet. Syskon behöver få vara tillsammans och det gäller även vid sjukdom. När ett syskon blir sjukt utgör de friska barnen i familjen en riskgrupp för att utveckla hälsoproblem. Barn som har ett svårt sjukt syskon genomgår många känslomässiga förändringar. I samband med syskonets sjukdom och behandling lever barnet ofta med ångslan, oro, depression, undandragande, blyghet och social isolering. Inte sällan reagerar barnet med beteenden som aggression, nedstämdhet, och konflikter med kamrater. Ofta ägnas föräldrarnas uppmärksamhet mest till det sjuka syskonet vilket leder till att det friska barnet känner sig svartsjuk och övergiven.

Sjuksköterskan har en viktig förebyggande, stödjande och pedagogisk roll i arbetet med dessa barn.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva barns behov av stöd när ett syskon är svårt sjuk.

Metod

Metoden som valdes för att besvara studiens syfte var en litteraturöversikt. Totalt inkluderades 15 artiklar i studiens resultat.

Resultat

Socialt stöd var en viktig faktor för barn när det gällde förmåga att anpassa sig till stressande livshändelser exempelvis sjukdom. Barn som hade tillgång till stort socialt stöd hade mindre symtom av oro, depression och mindre beteendeproblematik. Det märktes skillnad i dessa avseenden mellan de barn som fick stort respektive litet socialt stöd. Det var av stor vikt att barn fick information när ett syskon var sjukt. Information hjälpte barnet att få svar på sina frågor och gav det en klarare bild av syskonets situation. Genom information kunde felaktiga uppfattningar och onödigt oro hos barnet undvikas. De flesta barn och deras föräldrar efterfrågade mer information. I samtliga studier framgick att det emotionella stödet var viktigt. Barn som fick emotionellt stöd besatt större resurser att hantera sin situation. Det emotionella stödet kunde innebära att ha någon att prata med och att dela sina bekymmer med, någon som lyssnade och fanns till hands. Samtalet var viktigt då det gav barnen insikter och en känsla av samhörighet. Det emotionella stödet var även viktigt för att barnet inte skulle känna sig ensamt och övergivet. Praktiskt stöd upplevde barnen också som en av de viktigaste formerna av stöd. Stödgrupper där barn fick chans att träffa andra barn i samma situation var betydelsefullt för barnets välbefinnande. Projekt där barn fick åka på läger tillsammans visade sig ha en mycket positiv effekt och bidrog till att barnet kände samhörighet och att känslor av ensamhet och oro minskade. Flera barn uttryckte en önskan om att få delta i fler gruppträffar och att få träffa de andra deltagande barnen oftare

Slutsats

När ett syskon är svårt sjuk försämras livssituationen för det friska barnet i familjen och känslor av ilska, oro, depression och övergivenhet är vanliga. Många barn har ett stort behov av att få stöd i samband med syskonets sjukdom. Stödgrupper och barnläger för dessa barn har visat sig ha en mycket god effekt på barnens känslomässiga och fysiska välbefinnande. Brist på stöd leder till onödigt oro och hälsoproblem för de här barnen.

Nyckelord

Barn, syskon, svår sjukdom, syskonrelation, stöd

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Familjen	1
Syskonrelationen	1
Ett barns sätt att tänka	2
När ett syskon blir svårt sjuk	3
Sjuksköterskans roll	5
Begreppet stöd	5
Problemformulering	6
SYFTE	6
METOD	6
Metodval	6
Urval	6
Datainsamling	6
Manuell sökning	7
Databearbetning och analys	7
Forskningsetiska överväganden	8
RESULTAT	8
Socialt stöd	8
Informativt stöd	8
Emotionellt stöd	10
Praktiskt stöd	11
Stödgrupper	12
DISKUSSION	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	14
Slutsats	16
Fortsatta studier	16
REFERENSER	17
BILAGA I	
BILAGA II	

BAKGRUND

Familjen

Familjen utgör en mycket viktig och central del av vårt samhälle. Familjen kan ses som ett socialt, kulturellt och politiskt fenomen. Begreppet familj kan innebära olika konstellationer. Det finns många olika sätt att vara familj på. Enföräldersfamiljen, särbofamiljen, styvfamiljen, flergenerationsfamiljen samt den homosexuella familjen är några exempel (Hallström & Lindeberg, 2009). Trots att ombildade familjer och ensamstående föräldrar idag blir allt vanligare så finns ändå kärnfamiljen kvar som ett slags ideal. En kärnfamilj är för de flesta en familj som består av två heterosexuella föräldrar och deras barn. Den heterosexuella kärnfamiljen är också den vanligaste (Johansson, 2009; Hallström & Lindeberg, 2009).

I Sverige bor cirka 90 procent av alla småbarn under sina första levnadsår med både sin mamma och pappa. Vid tonåren ändras ofta familjesituationen (Socialstyrelsen, 2009). År 2008 fanns 1 098 038 familjer och ensamstående föräldrar med barn från 0 till 18 år gamla. De kärnfamiljer där föräldrarna bodde tillsammans antingen som gifta eller som sambo var 753 178 stycken (Statistiska centralbyrån, 2008). I den så kallade ombildade familjen kan barnen ha olika mammor och pappor och i olika kombinationer (Johansson, 2009). Ombildade familjer där barnen levde med en styvförälder var år 2008, 81 033 stycken. Samma år levde 261 883 ensamstående föräldrar med barn (Statistiska centralbyrån, 2008). I föreliggande studie definieras ett barn enligt FN:s barnkonvention (1989): ett barn är en människa under 18 år (UNICEF, 1989).

Oavsett hur familjen ser ut har man inom familjen känslomässiga band till varandra. Familjen fyller en viktig emotionell funktion, den laddar tillvaron med mening och skapar sociala sammanhang (Johansson, 2009). Familjen är en enhet där beteendet hos en individ påverkar de andra (Brody, 1998; Hallström & Lindeberg, 2009). Barn kan växa upp och må bra i många olika familjeformer. Det är inte familjekonstellationen i sig som avgör om ett barn får en bra uppväxt eller inte. För barn är det viktigt att känna trygghet. Hot mot denna trygghet skapar ofta ångslan och känslor av sorg hos barnet (Hallström & Lindeberg, 2009).

Syskonrelationen

En familj består av olika individer och syskon är en viktig del av familjen. Barn som har samma föräldrar kallas helsyskon medan barn som har en gemensam förälder kallas halvsyskon. Personer som inte är släkt men som har varsin förälder som gifter sig med varandra kallas styvsyskon. Adopterade barn som har samma föräldrar kallas adoptivsyskon (Svenska akademins ordbok, 2010). Mot bakgrund av ovanstående definitioner har författarna till föreliggande uppsats valt att definiera syskon som barn som lever i samma familj på hel- eller deltid.

År 2008 levde i Sverige 1 287 157 barn i åldern 0 -18 år tillsammans med ett eller flera syskon och med sammanboende föräldrar. Hos ensamstående föräldrar bodde samma år 258 179 barn med ett eller flera syskon (Statistiska centralbyrån, 2008).

I en flerbarnsfamilj har syskon olika förhållanden till varandra. En syskonrelation kan innebära oändliga variationer. Beroende på faktorer som barnens ålder, temperament, förståelse och familjens sätt att hantera olika situationer i familjen kan syskonrelationer se olika ut och innehålla både negativa och positiva känslor. Vad som än händer ett syskon påverkar det de andra syskonen i familjen (Nolbris, 2009). Syskon som växer upp i familjer med få konflikter, bra kommunikation mellan föräldrarna och mellan föräldrar och barn har ofta ett starkare förhållande och känner mer kärlek och glädje gentemot varandra än syskon som växer upp i konfliktfyllda familjer med dålig kommunikation vilka istället kan innehålla svartsjuka och rivalitet. I vissa fall tolererar inte ens syskonen varandra (Brody, 1998).

Oavsett vilket förhållande syskon har betyder de mycket för varandra. De växer upp och förändras tillsammans. De leker med varandra, hjälper och stöttar varandra i olika vardagliga situationer. Barn

i familjen lär sig av varandra och utvecklas socialt och psykiskt genom sitt förhållande till varandra. En syskonrelation påverkar vem man blir som vuxen. Den hjälper barn att utveckla en egen självständighet, sitt eget värde och lär sig att respektera andra (Brody, 1998). En syskonrelation kan ofta vara den närmsta och längsta relationen i livet (Brody, 1998; Nolbris, 2009).

I en studie av Nolbris, Enskär och Hellström (2007) beskriver syskon själva sin relation till varandra. I en intervju berättade syskon att de är glada över att ha en bror eller syster därför att det gör att de inte behöver känna sig ensamma. Relationen till ett syskon är annorlunda än till en vän. Vänner har ofta gemensamma intressen vilket inte krävs i en syskonrelation. Vänner kommer och går medan syskon alltid finns kvar hos varandra och förhållandet mellan syskon är ofta närmare än vänskap. Syskonrelationen beskrevs vidare som unik, vänskaplig och med ett djupt förtroende till varandra. De har en gemensam bakgrund och en vardag tillsammans (Nolbris, 2009). Barn beskrev att de ofta delar med sig av sina tankar, känslor och hemligheter till sitt syskon och att de ofta söker hjälp och stöd hos varandra. Ett barn sa så här om sin syster: ”She stands up for me if i`m in trouble”, ”she can keep a secret when I tell her one” (Nolbris et al., 2007, s.109).

Ett barns sätt att tänka

Barns sätt att tänka skiljer sig mycket från vuxna personers. Barnets tänkande beror på ålder och på vilken utvecklingsfas barnet befinner sig i. Barn uppfattar även ord på ett annat sätt än vuxna och kan ge ordet en helt ny betydelse (Berg Wikander, 2009).

Den schweiziska barnpsykologen Jean Piaget (1896-1980) utforskade den mänskliga intelligensen och dess utveckling från det att man är spädbarn tills det att man är vuxen. Det finns flera psykologer som har beskrivit barnets utveckling men Piaget är den som främst beskriver den intellektuella utvecklingen hos barn. Han undersökte barns tänkande och språk systematiskt och utvecklade en utvecklingsteori. Där beskrev han att barn går igenom fyra olika utvecklingsstadier (Piaget, 1971).

Det första stadiet kallas för *sensomotorisk*. Detta sker mellan nyföddperioden till och med cirka två års ålder. Utvecklingen går från den nyföddes reflexer till en motorisk utveckling och sensoriska experiment med hjälp av smak, lukt, syn och känslor. Tänkandet är förspråkligt och mycket konkret. Barnet tänker om här och nu och utifrån sig själv (egocentrisk). Barnets erfarenhet är väldigt liten (Piaget, 1971).

Nästa utvecklingsfas inleds mellan ett och ett halvt- till två års ålder och pågår fram till cirka sju-åtta års ålder. Piaget kallar denna fas den *preoperationella* fasen, under denna period utvecklar barnet ett symboliskt och åskådligt tänkande. Barnet har nu en stor fantasi och förstår och uppfattar sin omgivning utifrån sig själv (egocentrering). De älskar sagor och inslag av magi. Barn tror att olika döda ting i naturen och omgivningen är levande (anemism). Det kan uppfatta att allt i naturen är skapat av människor eller gudar och för människor, till exempel att moln egentligen är gjorda av sockervadd (artificialism) (Piaget, 1971; Berg Wikander, 2009).

Sedan följer det tredje stadiet – det *konkreta-operationella* vilket pågår mellan cirka sju-åtta till elva-tolv års ålder. I det här stadiet blir barnet mer socialt, självständigt och mindre egoistiskt. Nu kan barnet sätta sig in i andras situation. Barnets konkreta tänkande blir nu mer logiskt och abstrakt (Piaget, 1971).

Det sista stadiet inträffar efter cirka elva-tolv års ålder och fortsätter genom hela ungdomsåren. Piaget kallar denna fas för *formellt-operationell*. Nu blir barnets tänkande mer abstrakt och logiskt-deduktivt. Den mänskliga utvecklingen av tänkandet fortsätter sedan under hela det vuxna livet (Piaget, 1971).

Sammanfattningsvis kan det konstateras att ett barn under sex år kan ha svårt att förstå vad en sjukdom innebär på grund av liten erfarenhet, egocentrism och fantasi (Berg Wikander, 2009). Ungefär vid tolv års ålder är ett barn moget att förstå saker som de är (Piaget, 1971). Då först har barnet förmåga till ett abstrakt resonerande vilket vidgar barnets värld och öppnar upp för nya möjligheter. Barnet kan nu förstå verkligheten, dra slutsatser och se konsekvenser (Berg Wikander, 2009). Inget av stadierna ovan kan ”hoppas över”, men utvecklingen kan ske långsammare hos vissa individer eller stanna av helt beroende på miljö, sjukdomar eller ärftliga faktorer (Piaget, 1971).

När ett syskon blir svårt sjuk

För att separera begreppen det sjuka syskonet och det friska syskonet kommer författarna i föreliggande studie att benämna det friska syskonet som *barn* och det sjuka syskonet som *syskon*.

Familjens situation

När ett syskon i en familj drabbas av svår sjukdom förändras hela familjens dagliga tillvaro, rutiner och sociala liv. Sjukdomen upplevs som främmande och skrämmande och många familjer upplever att deras dagliga liv helt faller samman. Allt som var tryggt och vant försvinner och ersätts av oro, rädsla, osäkerhet, kaos, maktlöshet och känslor av ensamhet (Björk, Wiebe & Hallström, 2005, 2009; Nolbris et al., 2007; Nolbris, 2009).

Svår sjukdom kan definieras som sjukdom som kräver lång vård och krävande behandling med risk för dödlig utgång (Edwinson Månsson & Enskär 2009; Socialstyrelsen, 2009). Svår sjukdom i familjen kan leda till att föräldrarnas uppmärksamhet och energi helt ägnas till det sjuka syskonet (Björk et al., 2009; Nolbris et al., 2007). Det är i en sådan situation inte ovanligt att barnet känner sig svartsjukt och övergivet (O' Brien, Duffy & Nicholl, 2009; Nolbris et al., 2007; Hallström & Lindeberg, 2009).

En plötslig inläggning på sjukhus kan göra att familjens dagliga liv förändras snabbt. Kanske blir den ena eller båda föräldrarna tvungna att tillbringa all sin tid hos syskonet på sjukhuset (Tveiten, 2000; Björk et al., 2005, 2009; Nolbris et al., 2007). Det blir plötsligt helt nya rutiner, barnet får mer ansvar och måste klara sig mer själv. Inte sällan måste barnet ta över sitt syskons uppgifter i hemmet (O' Brien et al., 2009; Hopia, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2005).

Ibland blir barnet tvunget att vistas hos släkt och vänner. En del barn får plötsligt finna sig i att nya människor kommer till deras hem och är barnvakt. Barnet kan känna sig väldigt isolerad från sin familj (Björk et al., 2005, 2009; Nolbris et al., 2007). För att få träffa sina föräldrar är barnet tvungen att åka till sjukhuset och besöka dem (Björk et al., 2009). Små barn drabbas värst av en sådan situation (Edwinson Månsson & Enskär 2009).

Barn kan känna sig instängda, t.ex. om de är vana att resa iväg någonstans och nu plötsligt är tvungna att stanna hemma på grund av sin sjuka bror eller syster. Barn känner saknad över att inte få göra det de vill och brukar längre (Björk et al., 2009).

Barn vill ofta vara delaktiga i vad som händer med sin sjuka bror eller syster (Björk et al., 2005) och de stödjer ofta sina sjuka syskon (Nolbris et al., 2007; Edwinson Månsson & Enskär 2009). Om det är möjligt, brukar barn gärna hälsa på sitt syskon på sjukhuset (Björk et al., 2005; Nolbris et al., 2007). Barnen i familjen måste få vara tillsammans och det gäller även när ett syskon blir sjukt (Tveiten, 2000).

Små barn börjar ofta konkurrera med sitt sjuka syskon om föräldrarnas uppmärksamhet (Berg Wikander, 2009). Medan äldre barn plötsligt kan börja hjälpa sina föräldrar mer än förut (Björk et al., 2009). Ibland har barnet ett behov av att stänga in sig i sin egna lilla värld eller så fantiserar det

ihop en felaktig bild av verkligheten (Edwinson Månsson & Enskär 2009). Det är inte ovanligt att barnet oroar sig för att själv drabbas av sjukdom. De fantiserar ihop historier där de till exempel smittas av sin cancersjuka broder eller syster (Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2005). Det är heller inte ovanligt att de känner skuld över situationen (Edwinson Månsson & Enskär, 2009; Hopia et al., 2005).

Faktorer som kan påverka barnets välbefinnande

Barnets ålder, kön, familjens förhållande, stress hos föräldrar och det sociala stödet är faktorer som spelar in på hur barnet upplever sin situation. Dessa faktorer har stor betydelse för att bearbeta barnets stress och känsla av hjälplöshet samt att minska dess risk för att själv bli sjuk. Barn från en familj med en låg socioekonomisk status brukar oftare drabbas av depression, oro, psykosociala och beteende problem (O' Brien et al., 2009). Föräldrarnas relation, familjens ekonomi och föräldrarnas sätt att hantera stress spelar en stor roll för barnens relation och för deras välbefinnande. En god förälder - barn relation med bra kommunikation kan motverka olika destruktiva konsekvenser hos barn och förbättra deras livssituation (Brody, 1998).

Enligt Björk et al. (2005, 2009) blir barn glada över att få stöd från vänner och från sina föräldrar. Ibland stödjer de friska barnen i familjen varandra. Barn tar tacksamt emot stöd från skolan och tycker att det är viktigt att ha ett nära förhållande med sina skolkamrater och lärare.

Leken är oerhört viktig för ett barn. Den hjälper barnet att psykiskt, fysiskt och intellektuellt klara av att lära sig hantera nya situationer. I sina lekar får barn utlopp för sina tankar och känslor (Edwinson Månsson & Enskär 2009).

Känslor och symtom hos barnet

Barn som har svårt sjuka syskon genomgår många känslomässiga förändringar (Tveiten, 2000). Ofta känner de en rädsla över att förlora sitt syskon (Björk et al., 2005; Nolbris et al., 2007). När syskonet mår dåligt eller har ont känner barnet sig nedstämt (Björk et al., 2005; Nolbris et al., 2007). Ibland vill inte det sjuka syskonet ta emot någon form av behandling och tvingas då till det. Detta är en svår upplevelse även för barnet, att se vad som sker med sitt sjuka syskon och se vad han eller hon tvingas till (Björk et al., 2009). I samband med syskonets sjukdom lever barnet ofta med ångslan, oro, depression, undandragande, blyghet och social isolering. Inte sällan reagerar barn med beteenden som aggression, konflikter med kamrater, skolproblem och problem i det sociala livet i allmänhet (Björk et al., 2005, 2009; Nolbris et al., 2007; O' Brien et al., 2009; Tveiten, 2000). O' Brien et al (2009) påstår att flickor oftare visar depressivt beteende än pojkar. Samt att flickor med sjuka syskon oftare har mer hemarbete och mindre sociala aktiviteter.

Barn vars syskon är allvarligt sjuka kan även uppvisa ät- och sömnstörningar, fysiska, motoriska och beteende- problem (Houtzager et al., 2005; O' Brien et al., 2009). Deras minskade välbefinnande gör att de friska barnen själva löper en högre risk för ohälsa (O' Brien et al., 2009).

Barnets ålder, svårighetsgraden på sjukdomen och relationen mellan syskonen har stor betydelse för hur det friska barnet påverkas och för de förändringar barnet genomgår. Symtomen hos det sjuka syskonet kan också påverka barnets upplevelse. Exempelvis kan andningsproblem verka otäckt och skapa ökad oro och ångest. Studier har visat att barn vars syskon är eller plötslig blir sjuka kan utveckla psykosomatiska symtom såsom huvudvärk, magsmärter, sängvätning, sömnstörningar eller symtom som liknar den sjuka systemen eller broderns (Tveiten, 2000).

Houtzager et al. (2005) beskriver i en studie att föräldrar ofta underskattar det friska barnets emotionella upplevelser och somatiska problem. Föräldrar kan lätt föra över sina egna bekymmer på sina barn. Det är viktigt att föräldrar är medvetna om sina barns känslor och situation. Det är även

viktigt att de har den kunskap som behövs för att hjälpa och stödja det friska barnet och öka dess välbefinnande. Samtidigt beskriver föräldrar i en artikel av Hopia et al. (2005) att deras friska barn även visade positiva förändringar. De blev mindre självcentrerade och mer empatiska. De blev även mer hjälpsamma, självständiga, ansvarstagande och mogna.

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har skyldighet att visa patientens närstående omtanke och respekt oavsett ålder vilket framgår av SOSFS 2005:12 (Socialstyrelsen, 2005). Det är viktigt att hela familjens situation beaktas vid planering och behandling av ett barn (Hallström & Lindeberg, 2009).

När ett syskon blir sjukt utgör barn en riskgrupp när det gäller hälsoproblem såsom depression, oro och olika psykosomatiska symtom (O'Brien et al., 2009; Tveiten, 2000). Sjuksköterskan har därför en mycket viktig och förebyggande roll i förhållandet till denna grupp. Sjuksköterskan har även en viktig stödjande funktion i relationen till barn vars syskon är sjukt. Det kan innebära att trösta, hjälpa barnen att bearbeta sin situation och att informera. Sjuksköterskan kan även hjälpa familjen med kontakt och samvaro så att barnets vardagliga liv kan fortsätta så normalt som möjligt. Barns behov av stöd varierar beroende på sjukdomstyp, sjukdomsförlopp, symptom hur länge sjukdomen varat och hur länge sjukdomsvistelsen varar (Tveiten, 2000).

Sjuksköterskan har även en pedagogisk funktion vilken kan innebära att ge föräldrarna råd om hur de ska kunna hjälpa och tillgodose det friska barnets behov. Här är det viktigt att sjuksköterskan inte skapar skuld känslor hos föräldrarna utan ser till att skapa ett givande samarbete (Tveiten, 2000).

Sjuksköterskan har också en viktig roll i arbetet med barn vad det gäller att organisera omvårdnaden kring barnet. Det är då viktigt att sjuksköterskan identifierar barnets individuella behov och säkerställer en kontinuitet. Här är samarbetet med andra yrkesgrupper som till exempel kuratorer mycket betydelsefull (Travelbee, 2001).

Begreppet stöd

Begreppet socialt stöd används ofta när man vill undersöka hur stöd eller brist på stöd från andra människor påverkar människans hälsa. Socialt stöd kan ses som närvaro av andra eller resurser som tillhandahålls av andra (Williams, Barclay & Schmied, 2004).

Studier visar betydelsen av socialt stöd för att minska ångest i samband med de stressfaktorer som allvarliga sjukdomar kan innebära. Socialt stöd är ett begrepp som innebär en relation med andra som kan leda till känslor av säkerhet, att vara älskad, att vara en del av en grupp, att känna ett egenvärde, att ha tillgång till informativ, emotionell och praktisk hjälp. Upplevelsen av det sociala stödet är beroende av ålder och kön. Det är allmänt accepterat att kvinnor både kan ge och uppleva mer socialt stöd än män (Murray, 1995).

Både Murray (1995) och Williams et al. (2004) hänvisar till James S House, professor i socialpsykologi som menar att emotionellt stöd är stöd på det känslomässiga planet. Det emotionella stödet är enligt House även grunden till de andra stödområdena, praktiskt och informativt stöd. Vanliga exempel på emotionellt stöd är kärlek eller empati, uppmuntran, omsorg, visa förståelse och förtroende. Praktiskt stöd kan beskrivas som det stöd där man får hjälp med konkreta saker i vardagslivet, det kan till exempel innebära att ett barn får skjuts till fritidsaktiviteter. Det kan även innebära materiellt stöd för att hjälpa andra eller ekonomisk hjälp. Informativt stöd definieras som information eller handledning för att hjälpa en person att bättre förstå och anpassa sig till förändringar i livet.

Problemformulering

När ett barn skadas eller blir svårt sjukt förändras hela familjens livssituation. Med allt fler behandlingsmöjligheter överlever idag fler barn med svåra sjukdomar (Socialstyrelsen, 2009). De vanligaste barnsjukdomarna i Sverige har försvunnit eller minskat kraftigt men vårdbehovet för barn har inte minskat. Under de senaste decennierna har den slutna barnsjukvården i Sverige minskat och ersatts allt mer av hemsjukvård och öppenvård (Astrid Lindgrens barnsjukhus, 2011).

Den sista tiden har man inom vården alltmer börjat uppmärksamma föräldrarna till svårt sjuka barn. Dock glömmar man fortfarande ofta bort de andra barnen i familjen. När ett syskon blir sjukt förändras vardagen drastiskt även för de friska barnen. All uppmärksamhet riktas plötsligt mot det sjuka barnet och det friska barnet känner sig inte sällan ensamt och övergivet. En del barn kan visa olika sjukdomssymtom, uppleva oro och depression (Björk et al., 2005; Björk et al., 2009; Nolbris et al., 2007; O' Brien et al., 2009; Tveiten, 2000). De löper en risk att själva bli sjuka (O' Brien et al., 2009; Tveiten, 2000).

Författarna har valt att studera det här ämnet då det är viktigt att uppmärksamma barn vars syskon är svårt sjuka. Det är viktigt att sjuksköterskor har den kunskap som krävs för att kunna identifiera och ge barn och deras föräldrar det stöd de behöver.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva barns behov av stöd när ett syskon är svårt sjuk.

METOD

Metodval

För att besvara föreliggande studies syfte valdes som metod en litteraturöversikt. Avsikten med att skriva en litteraturöversikt är att söka, kritiskt granska och sammanställa befintlig forskning i det aktuella ämnet (Forsberg & Wengström, 2008). Författarna ansåg att det fanns tillräckligt antal studier för att kunna genomföra en litteraturöversikt i valt ämnesområde. Valet av metod kan bidra till att öka förståelsen av barnets behov av stöd när ett syskon blir svårt sjukt och ge ny kunskap inom det aktuella problemområdet (Forsberg & Wengström, 2008).

Urval

Urvalsprocessen har skett enligt Forsberg & Wengström, (2008) där intresseområdet har identifierats och sökord definierats i avseende att finna relevanta artiklar för att besvara föreliggande studies syfte. Urvalskriterier var att alla artiklar som inkluderades skulle vara peer reviewed (refereed), att artiklarna skulle vara på engelska eller svenska och publicerade senast för tio år sedan. Detta för att forskningen enligt Forsberg & Wengström (2008) inte bör vara äldre än tio år för att räknas som relevant. Artiklar som inkluderades berörde barn 0 till 18 år. I urvalet av vetenskapliga artiklar valdes för syftet, relevanta kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar för att kunna ta del av olika typer av information och beskriva ämnet ur olika synvinklar (Forsberg & Wengström, 2008).

Datainsamling

Databassökning

För att besvara syftet har vetenskapliga artiklar sökts i databasen PubMed eftersom den databasen innehåller ett stort utbud av artiklar inom medicin och omvårdnad. Sökningen har skett mellan februari – mars år 2011. Författarna tog hjälp av högskolans bibliotekarier med att utföra sökningar

i databaserna i syfte att hitta relevanta artiklar, något som även rekommenderas av Forsberg och Wengström (2008). Vid sökningen användes passande MeSH – termer (tabell 1) för att få relevanta träffar (Forsberg & Wengström, 2008). Den tredje sökningen gav ett mycket stort antal träffar, författarna valde dock att inte begränsa sökningen med fler MeSH - termer. Detta för att kunna påträffa fler artiklar som besvarade föreliggande studies syfte samt berörde ett större antal olika sjukdomar.

Författarna har även sökt artiklar i två andra databaser, CINAHL och PsycInfo. Den förstnämnda är en databas som täcker omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. Den senare täcker psykologisk forskning. Där påträffades dock inga artiklar som inte redan påträffats i PubMed. Sammanlagt har tio vetenskapliga artiklar hittats och inkluderats genom databassökningen (tabell 1).

Tabell 1. Sökschema vid databassökning i PubMed

Databas, datum för sökning	MeSH-termer	Begränsningar	Antal träffar	Granskade abstract	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
PubMed 11.02.16	“ill children” AND “sibling relationship”	—	77	12	4	1
PubMed 11.02.18	“siblings” OR “siblings relations” AND “social support”	Engelska & Svenska, publicerade år 2000-2011, barn 0-18 år	72	20	14	7
PubMed 11.03.11	”disease sibling” AND ”support”	Engelska & Svenska, publicerade år 2000-2011, barn 0-18 år, med abstrakt	1548	27	6	2

Manuell sökning

Genom att ta del av intressanta artiklar i ämnet och läsa deras referenslistor har fyra artiklar påträffats. Förslag på artiklar har även mottagits via telefonkontakt med i ämnet insatta personer, dock gav detta inga artiklar som inte redan hittats. I samband med sökning i PubMed påträffades en artikel via ”related citations”, artiklar som innehåller likartade ord. Sammanlagt har fem relevanta artiklar hittats manuellt.

Databearbetning och analys

Enligt Forsberg och Wengström (2008) har urvalet genomförts genom att först välja ut de artiklar vars titlar var intressanta för föreliggande studie. Därefter lästes alla sammanfattningar och de artiklar som då ansågs vara relevanta för studiens syfte lästes separat i sin helhet av båda författarna. Ett flertal artiklar har efter en första läsning kunnat exkluderas då de inte besvarade föreliggande studies syfte. Antalet relevanta artiklar som användes till resultatet var 15 stycken. Dessa 15 artiklar har lästs och bearbetats genom att markera och skriva anteckningar över de för syftet relevanta delarna. Artiklarna lästes först av författarna var för sig. Detta för att båda

författarna skulle få sin individuella uppfattning av innebörden. Därefter skedde en gemensam granskning och diskussion. Framförallt diskuterades de delar där författarnas uppfattningar skildes åt samt vad som var övergripande för artiklarna. De artiklar som redovisas i resultatet presenteras enligt Forsberg och Wengström (2008) i en matris (bilaga II) utarbetad av William, Stoltz och Bahsevani (2006).

Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden måste göras i valet av artiklar och vid presentation av resultat. De artiklar som används i litteraturöversikten bör i enlighet med Forsberg och Wengström (2008) vara etiskt godkända. I valet av artiklar är det viktigt att vara objektiv och inte låta sina egna värderingar prägla urvalet (Helgesson, 2006). Alla resultat, negativa som positiva kommer att presenteras i studien. I enlighet med Helgesson (2006), Forsberg & Wengström (2008) och Vetenskapsrådet (2011) strävar författarna till föreliggande studie efter att inte plagiera, fabricera eller förvränga data. Alla utvalda artiklar har granskats genomgående av författarna för att undvika risk att innehållet förvanskats eller misstolkats. Alla artiklar som ingår i studien kommer att redovisas med tydliga och korrekta referenser (Helgesson, 2006; Vetenskapsrådet, 2011).

RESULTAT

Efter att ha tagit del av artiklar till resultatet utkristalliserade sig vissa gemensamma faktorer som besvarade föreliggande studies syfte. Dessa fem faktorer blev resultatets huvudrubriker och de var, socialt stöd, informativt stöd, emotionellt stöd, praktiskt stöd och stödgrupper.

Socialt stöd

Vikten av socialt stöd i samband med ett syskons sjukdom framkom i ett flertal artiklar (Alderfer & Hodges, 2010; Barrera, Fleming och Khan, 2004; Graff et al., 2010; McGrath, Paton & Huff, 2005; Murray, 2000, 2001, 2002; von Essen & Enskär, 2003).

Barrera et al. (2004) visade i en studie att barn som hade tillgång till socialt stöd hade färre symtom av oro, depression och mindre beteendeproblematik. Det märktes stor skillnad i dessa avseenden mellan de barn som fick stort respektive litet socialt stöd.

Murrays studier (2001, 2002) beskrev att socialt stöd var en viktig faktor för barn när det gällde att kunna anpassa sig till stressande livshändelser exempelvis sjukdom. Studierna visade vikten av det sociala stödet för att minska de psykologiska svårigheter som var relaterade till svår sjukdom. En större användning av socialt stöd för barn vars syskon var svårt sjuka var nödvändig för att de skulle kunna anpassa sig till den förändring det innebar att ha en sjuk bror eller syster. Upplevelsen av det sociala stödet var beroende av ålder och kön. Även om inte alla barn vars syskon var sjukt utvecklade beteende eller emotionella problem var det viktigt att identifiera dem som gjorde det och att ingripa i tid.

Källan till socialt stöd kunde variera och typen av socialt stöd förändrades ofta från barndomen till tonåren. Yngre barn fick ofta sitt stora sociala stöd från föräldrar och andra familjemedlemmar medan äldre barn i tonåren ofta även upplevde viktigt socialt stöd från vänner och lärare i skolan (Murray, 2001, 2002).

Informativt stöd

Information

Att få information var av stor vikt för barn när ett syskon var sjukt. Barnet hade många funderingar och frågor om syskonets sjukdom. Information hjälpte barnet att få svar på sina frågor och gav det en klarare bild av syskonets situation. Genom att barnet fick information om sjukdomen, vad den innebar och dess orsaker kunde barnet lättare förstå att han eller hon inte hade någon skuld i det

hela. Barnet hade ett behov av att få information om syskonets sjukdom, symptom, orsaker och framtidsutsikter (Murray, 2002). Vikten av information framkom i de flesta studier (Ballard, 2004; Graff et al., 2010; McGrath et al., 2005; Murray, 2000, 2001, 2002; Sidhu, Passmore & Baker, 2005, 2006; Sloper, 2000; von Essen & Enskär, 2003; Wray & Maynard, 2006).

Flera studier visade att barn saknade information om syskonets sjukdom och att de ville veta mer (Ballard, 2004; Graff et al., 2010; Murrays 2001, 2002; Wray & Maynard, 2006). Brist på information ledde till att barnen fick en felaktig bild av sjukdomen och därmed även en onödig oro (Murrays, 2002).

Känslan av att de undanhölls information ledde i vissa fall till att barnen började samla information, böcker och broschyrer på egen hand. De önskade att sjuksköterskorna skulle informera eller hjälpa dem att hitta information (Murray, 2002). I Murrays studie (2001) berättade barn att de ville att någon skulle kunna svara på deras frågor.

I studier av Ballard (2004), Murray (2000, 2001), Graff et al. (2010) och Wray & Maynard (2006) berättade även föräldrar att deras barn behövde mer information om syskonets sjukdom från hälso- och sjukvårdspersonal. I en studie av Graff et al. (2010) beskrev föräldrar till barn med SCD (sickle cell anemi) att deras friska barn sällan fick tillräckligt med information om sjukdomen. De berättade att deras barn var nyfikna och ställde många frågor kring sjukdomen och över de symtom som syskonet uppvisade. Föräldrar upplevde att deras friska barn önskade lära sig mer om sjukdomen och bli involverade i behandlingen. Ballard (2004) och Wray & Maynard (2006) påpekade att föräldrarna främst efterfrågade skriven information om sjukdomen både för sin egen del och för sina barn.

Sidhu et al. (2006) visade i en studie att barn som fick information om syskonets sjukdom upplevde att de kände sig kunniga och slapp ha en felaktig bild. Enligt Sloper (2000) var information också viktigt för att barnet själv skulle kunna förklara för andra personer om sjukdomen och svara på deras frågor.

I en studie av Graff et al. (2010) berättade föräldrarna att de själva försökte lära sina barn om syskonets sjukdom, symtom och de olika kännetecknen eller komplikationerna. Föräldrar beskrev i denna studie att de själva först behövde få kunskap om sjukdomen innan de kunde förklara den vidare till sina barn. Ofta var det barnets ålder som avgjorde hur föräldrarna delade med sig av informationen. Många föräldrar ansåg att när barnet var runt åtta år så kunde de börja ge förklaringar om sjukdomen. Vissa föräldrar tyckte att man kunde börja ge information tidigare än vid åtta år (Graff et al., 2010). Att barnets ålder var avgörande framgick även i en studie av Sidhu, Passmore och Baker (2005). Där framgick också att barnets personlighet hade betydelse för vilken information föräldrarna ville ge sina barn. Ibland ville föräldrar dölja viss information för barnet med rädsla för att skapa oro och missförstånd (Sidhu et al., 2005). Det var viktigt att ge information i lagom stora doser för att det skulle bli hanterbart för barnet och för att undvika missförstånd (von Essen & Enskär, 2003). Både föräldrar och sjukvårdspersonal ansåg att information fick barnet att känna sig betydelsefullt. Den kontakt som uppstod mellan sjukvårdspersonal och barn var av stor betydelse för att barnet skulle känna sig sedd (McGrath et al., 2005; von Essen & Enskär, 2003).

Involvering

Barn och föräldrar ansåg i flera studier att barns involvering i syskonets vård och behandling var betydelsefullt (Ballard, 2004; Graff et al., 2010; Murray, 2001, 2002; Von Essen och Enskär, 2003).

Graff et al. (2010) visade i en studie att barn lärde sig mycket om sitt syskons sjukdom genom att observera syskonet i hemmet, närvara vid sjukhusbesök, tillbringa mycket tid med syskonet på sjukhuset och genom att ställa frågor till anhöriga. Murrays studier (2001, 2002) bekräftade också att barn ville vara tillsammans med sitt syskon och de ansåg att involvering hjälpte dem att utforska och förstå sjukdomen. Genom erfarenhet undveks missförstånd och onödig rädsla hos barnet. Von

Essen och Enskär (2003) påpekade även de vikten av att barnen fick vara delaktiga i syskonets behandling och att det skulle vara bra om barn hade möjlighet att övernatta hos syskonet på sjukhuset.

Barnets involvering i syskonets behandling var något som majoriteten av föräldrarna efterfrågade (Ballard, 2004; Graff et al., 2010; Murray, 2001). Många gånger var det föräldrarna som bestämde om och hur mycket barnet skulle involveras. Ett flertal föräldrar ansåg att det var viktigt att låta barnet hälsa på syskonet på sjukhuset. De tyckte också att det var bra om barnet kunde hjälpa sitt syskon med behandling i hemmet (Graff et al., 2010). Ett fåtal föräldrar var dock rädda för att involvering i behandlingen skulle göra deras barn ledsna och oroliga (Ballard, 2004). Det framkom också att några barn inte bara ville vara involverade i syskonets behandling utan även ville bli donatorer (McGrath et al., 2005).

Emotionellt stöd

Det emotionella stödet var något som i samtliga studier ansågs vara av mycket stor vikt för barn när ett syskon blev sjukt (Alderfer & Hodges, 2010; Barrera et al., 2004; Graff et al., 2010; Houtzager, Grootenhuis & Last, 2001; McGrath et al., 2005; Murray, 2000, 2001, 2002; Nolbris, Abrahamsson, Hellstrom, Olofsson & Enskar, 2010; Sidhu et al., 2005; Sidhu et al., 2006; Sloper, 2000; von Essen & Enskär, 2003; Wray & Maynard, 2006). Emotionellt stöd skyddade barn mot negativa konsekvenser av stress genom att stärka deras känsla av behärskning och självkänsla. Barn som fick emotionellt stöd besatt större resurser att hantera sin situation. Det emotionella stödet kunde innebära en person att prata och diskutera med, någon att dela sina känslor med, samt uttrycka och dela sina bekymmer med. Någon som fanns där när man behövde det, som var tillgänglig (Murray, 2000, 2001, 2002; von Essen & Enskär, 2003). Att samtala var av stor betydelse, det skapade samhörighet, insikter, känslomässiga reaktioner och en breddning av perspektiv som direkt underlättade för problemlösning (von Essen & Enskär, 2003).

Många barn kände att det var betydelsefullt att ha någon utomstående att prata känslor med. Flera barn önskade att det fanns en plats där de kunde prata med andra barn i samma situation (Murray, 2001, 2002). De vågade inte alltid prata med sina föräldrar av rädsla för att göra dem oroliga och ledsna och höll därför ofta sina känslor inom sig (Nolbris et al., 2010).

En del barn beskrev att de hade ett stort behov av emotionellt stöd då de kände sig bortglömda och upplevde att de inte fick någon uppmärksamhet av sina föräldrar och andra närstående (Murray, 2002). Barnen ville ha uppmärksamhet från sina föräldrar och få känna att de var viktiga trots att de själva inte hade någon allvarlig sjukdom (Graff, 2010; Murray, 2000, 2001; Sloper, 2000). En pojke uttryckte en önskan om att hans mamma skulle krama honom som hon gjorde innan hans bror blev sjuk (Murray, 2002).

I vissa fall kände barnen att deras föräldrar blev irriterade eller missförstod deras behov bara för att de inte själva var sjuka. En del barn upplevde att föräldrarna mest var arga på dem hela tiden, som att de hade gjort något fel. Det kunde få barnet att känna sig ensamt och värdelöst. Att få mindre uppmärksamhet från sina föräldrar kan vara mycket svårt för barn när de samtidigt är oroliga över sitt syskon. En del föräldrar hade lättare att se barnets behov än andra och de försökte att ge det mer uppmärksamhet och kommunicera med barnet (Sidhu et al., 2006; McGrath et al., 2005). En del föräldrar uttryckte att de behövde hjälp och uppmuntran för att ägna mer tid åt sina friska barn. De ansåg att de behövde hjälp för att förstå vilka problem som deras friska barn kunde få på grund syskonets sjukdom (Murray, 2000, 2001).

Enligt Sloper (2000) kände flera barn även att utomstående personer i dess närhet brydde sig mer om det sjuka syskonet. Istället för att fråga hur barnet mårde började de med att fråga hur deras syskon mårde. Många barn kände sig övergivna av sina föräldrar, då de var tvungna att tillbringa mer tid med vänner eller släktingar. Många gånger var de personer som tog hand om barnet inte

någon nära person och inte heller vaket för barnets känslor och behov. En tioåring flicka i studien berättade att det kändes som att folk bara såg efter henne fast de egentligen inte ville, de tyckte bara synd om henne.

Det var också viktigt att barnet fick uppleva emotionellt stöd genom att samtala med hälso- och sjukvårdspersonal och de önskade att de fick mer kontakt med dem (Murray, 2000, 2001). Kontakten med hälso- och sjukvårdspersonalen fick en del barn att känna sig viktiga och att deras känslor räknades (Murray, 2002). Sjukhuspersonalens bemötande var viktigt för barnens upplevelse av självkänsla. Om personalen uppträdde vänligt och trevligt kände sig barnen väl omhändertagna (von Essen & Enskär, 2003).

Föräldrarna efterfrågade olika former av emotionellt stöd till sina friska barn (Ballard, 2004; Murray, 2000, 2001; Nolbris, 2010; Wray & Maynard, 2006). De ansåg att det kunde vara bra för barnet att få stöd från en kurator eller psykolog och att deras barn skulle få möjlighet att träffa andra barn i samma situation (Wray & Maynard, 2006). Föräldrar uttryckte även en önskan om att deras friska barn skulle få möjlighet att leka på sjukhusets lekterapi (Ballard, 2004; Nolbris, 2010).

Det var vanligt att de yngre barnen fick betydelsefullt emotionellt stöd från sina föräldrar och närstående. För äldre barn var det viktigt att få uppleva ett emotionellt stöd från vänner och lärare i skolan. Barnen berättar själva om vikten av att få träffa sina vänner (Murray, 2002). Även föräldrar ansåg att det emotionella stöd som barnen fick av kompisar och personal i skolan var av stor betydelse för barnet (McGrath et al., 2005).

I studien av Alderfer och Hodges (2010) framkom att det stöd som barn fick från vänner var starkare och viktigare än det stöd som de fick från andra. Samtidigt var stödet från föräldrar lika betydelsefullt som stödet de fick ifrån sina lärare på skolan. Stöd från andra i skolan upplevdes som mindre viktigt och även mindre tillgängligt än stöd från alla andra källor.

Praktiskt stöd

Studier har visat att barn vars syskon var svårt sjukt upplevde praktiskt stöd som en av de mest positiva formerna av stöd (McGrath et al., 2005; Murray, 2000, 2001, 2002; Sloper, 2000; von Essen & Enskär, 2003). Praktiskt stöd kunde vara att få skjuts till skolan eller någon fritidsverksamhet, någon som var med och närvarade i stödgruppverksamhet eller någon som kunde hjälpa till med läxor. En person som hjälpte en att kunna hålla liv i de dagliga aktiviteter man var van vid. Detta hjälpte barnet att få en rutin i den nya vardagen. Släktingar och vänner kunde fungera som effektiva medel för att ge praktiskt stöd t.ex. barnomsorg och transport till aktiviteter (von Essen & Enskär, 2003). Det var viktigt att barnet fick praktiskt stöd för att kunna leva ett så normalt vardagsliv som möjligt. Barnet behövde få praktisk hjälp för att kunna fortsätta med de aktiviteter som barnet hade före syskonets sjukdom (Murray, 2000, 2001, 2002; von Essen & Enskär, 2003). I en studie beskrev en 13 årig pojke att den idrott som han utförde hjälpte honom att släppa många spänningar och få utlopp för sina aggressioner (McGrath et al., 2005).

För de barn som inte hade någon aktivitet före syskonets sjukdom kunde det vara bra att få hjälp att börja med en (von Essen & Enskär, 2003). Egna intressen och aktiviteter underlättade för barn att hantera sin situation. Det distraherade barnet från oro och hjälpte det att upprätthålla sitt vanliga liv (Murray, 2002; Sloper, 2000; von Essen & Enskär, 2003).

I ett flertal studier framkom det att barn inte alltid hade tillgång till praktiskt stöd. I en studie berättade ett barn att det ville vara tillsammans med sina vänner för att glömma cancer, men det fanns ingen möjlighet till detta. Flera barn uttryckte en önskan om att hälso- och sjukvårdspersonal skulle prata med deras föräldrar angående vikten av att de fick hjälp att träffa sina vänner (Murray, 2002).

Stödgrupper

Ett flertal studier visade vikten av att barn fick träffa andra barn i samma situation (Ballard, 2004; Houtzager et al., 200; Murray, 2000, 2001, 2002; Sidhu et al., 2006). Det var betydelsefullt att få prata och dela sina tankar och känslor med andra barn som gick igenom samma sak. Projekt har gjorts där man anordnade särskilda läger för barn vars syskon var sjuka. Dessa läger visade sig ha en mycket positiv effekt för barnens välbefinnande. Barnen fick där känna tillhörighet och de fick också en ökad självkänsla. Lägren bidrog till att mycket oro och känslor av ensamhet avtog. Även föräldrar märkte ett ökat välmående hos sina barn efter lägervistelsen (Sidhu et al., 2006; Murray, 2002). Houtzager et al. (2001) visade också i en studie att barn kände mindre ångest efter att ha deltagit i stödgrupper. I en studie av Murray (2002) rapporterade barn som deltog i ett sommarläger högre självuppfattning än barn i samma situation som inte närvarade på lägret.

Nolbris et al. (2010) upptäckte att de yngre barnen hade lättare att förklara sina känslor efter att ha lyssnat på de äldre barnen. De ville gärna lyssna på andra barn och höra deras berättelser och känslor. Att få höra andra barn uttrycka samma tankar och känslor som de själva upplevde var något som kändes bra. Genom att träffa andra barn i samma situation fick de känna samhörighet. Känslan av att få tillhöra en grupp bidrog till att de inte kände sig så ensamma längre. Barnen tyckte även att det var roligt att få delta i en stödgrupp. Deltagandet gav barnen en bra chans att lära känna nya människor vilket var positivt för dem.

Nolbris et al. (2010) beskrev även att barn fick pröva att beskriva sina känslor med ritningar och olika färger i en barngrupp, något de tyckte var roligt. Detta ledde till att en del barn sedan ville beskriva sina känslor med ord i skriven text. Flera barn uttryckte en önskan om att få delta i fler gruppträffar och få träffa de andra deltagande barnen oftare.

I en studie fick föräldrar berätta vad de ansåg vara stödjande för deras barn. De tyckte att konceptet med barnläger där barn med svårt sjuka syskon fick chans att prata ut om sina känslor och tankar var positivt för deras barn. De pratade om vikten av att barnen fick träffa andra barn i samma situation och att lägret var ett bra tillfälle för barnen att få viktig information. Föräldrar tyckte också att lägret var en bra möjlighet för deras barn att få ställa frågor, få egentid, få utrymme och tid för sina intressen. De föräldrar vars barn hade deltagit i lägret upplevde att deras barn fick viktig uppmärksamhet där och att barnen hade ändrats i positiv riktning efter deltagandet i lägret. Det som var mest betydelsefullt med lägret var att barnen fick möjlighet att dela information och erfarenheter med varandra och samtidigt fick känslomässigt och praktisk stöd. På lägret fick de möjlighet och styrka till att ställa frågor i en trygg miljö (Sidhu et al., 2005).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Valet av forskningsmetod, en litteraturoversikt visade sig vara väl lämpad för att besvara studiens syfte. Det var dock svårare än författarna väntat sig att finna relevant forskning i det valda ämnesområdet. Målet med en litteraturoversikt var i enlighet med Forsberg och Wengström (2008) att sammanställa och presentera resultat från tidigare forskning och på så sätt få en helhetsbild över valt problemområde vilket författarna anses ha lyckats med. För att kunna ta del av olika typer av information och beskriva ämnet ur olika synvinklar användes både kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklar (Forsberg & Wengström, 2008). Under studiens gång resonerade författarna att det även skulle ha varit av intresse att använda en kvalitativ metod med intervjuer. Detta för att kunna ta del av och beskriva barns upplevda behov av stöd i samband med att ett syskon var svårt sjuk. Författarna anser dock att det skulle varit svårigheter att intervjua barn beroende av flera faktorer såsom författarnas oerfarenhet och barnens ålder och förståelse. Det hade i så fall varit lättare att intervjua barnens föräldrar, men detta anser inte författarna skulle ha gett ett representativt

resultat av barnens egna upplevelser.

Vid sökning i PubMed begränsade författarna urvalet till artiklar publicerade för senast tio år sedan. Detta gjordes för att forskningen enligt Forsberg & Wengström (2008) inte bör vara äldre än tio år för att anses relevant. Vid manuell sökning påträffades två relevanta artiklar som var daterade år 2000, alltså något äldre än 10 år. Efter att ha läst dessa artiklar diskuterade författarna med varandra och kom fram till att barnets känslor och behov av stöd ändå är ungefär detsamma då som nu. Därför inkluderades även dessa två artiklar i föreliggande litteraturoversikt.

I samband med sökningen av artiklar valde författarna ut och bearbetade endast de artiklar som ansågs relevanta för föreliggande studies syfte, att beskriva barns behov av stöd när ett syskon är svårt sjuk. I några av de artiklar som inkluderades i resultatet var syftet att beskriva hela familjens behov i samband med ett barns sjukdom (Wray & Maynard, 2006), att utforska erfarenheter av cancerbehandling (McGrath et al., 2005) eller att undersöka föräldrar - syskon kommunikationen i familjer (Graff et al., 2010). Trots att studiernas syfte inte motsvarade föreliggande studies syfte påträffade författarna där relevant information. Därför inkluderades även dessa artiklar.

Som tidigare nämnts i studien utgår författarna ifrån FN:s barnkonventions (1989) definition att ett barn är en människa under 18 år (UNICEF, 1989). I enstaka studier framgick det inte hur gamla barnen var och i en studie inkluderades alla syskon till svårt sjuka barn och de kunde då vara både barn eller vuxna. I en av de inkluderade artiklarna i föreliggande studie medverkade endast ett barn men däremot ett flertal föräldrar. De flesta artiklar berörde barn mellan 7 och 18 år. Överlag fanns det lite data om små barn och deras behov av stöd. Därför anser författarna att föreliggande studies resultat inte är representativt för barn mellan 0 och 6 år.

I en del av de inkluderade studierna var det inte barnen själva som berättade om sitt behov av stöd utan deras föräldrar, sjukvårdspersonal och lärare på skolan. Författarna anser att barnets upplevda behov av stöd kan skilja sig mycket från det föräldrarna eller andra vuxna tror. Författarna anser därför att det mest representativa resultatet i föreliggande studie var när barn själva berättade eller svarade på frågor om sin livssituation och sitt behov av stöd vilket var fallet i sex av de inkluderade artiklarna.

I en studie av Alderfer & Hodges (2010) deltog lärare, föräldrar och barn, men det uppgavs inte hur många lärare som deltog. I en annan studie av Sidhu et al., (2005) intervjuades 31 familjer men det fanns ingen information om hur många barn, mammor och pappor som deltog. Samtidigt deltog båda föräldrarna till ett och samma barn eller en förälder till ett barn. Detta ser författarna som en brist med dessa studier och det kan därför påverka föreliggande studies resultat negativt.

Till resultatet har tre artiklar av samma författare används - Murray (2000, 2001, 2002). Det framgår inte om studierna berör samma familjer. Det är lätt att misstänka att de gör det då studierna är gjorda inom en kort tidsram, tre år. Om studierna tar upp samma familjers berättelser påverkar detta föreliggande studiens resultat genom att resultatet då representerar färre deltagare.

Författarna önskade inkludera så många olika svåra sjukdomar som var möjligt men till föreliggande studie påträffades endast artiklar med sjukdomar som cancer, hjärtsjukdom och SCD (sickle cell anemi). De flesta artiklar som inkluderades i resultatet berörde cancer. Författarna ville inte begränsa studien till att handla om endast cancersjukdomar då författarna anser att barns behov av stöd är detsamma oavsett vilken svår sjukdom syskonet har. Författarna försökte därför att bredda sökningen och fick då träff på fler än femtonhundra artiklar men i de flesta av dessa artiklar beskrevs ärftliga sjukdomar och de passade därför inte till föreliggande studies syfte. En del artiklar berörde andra typer av sjukdomar som inte heller passade in på definitionen svår sjukdom.

De artiklar som inkluderades i litteraturoversikten var från Storbritannien, USA, Canada, Nederländerna, Australien och Sverige. Studierna visade liknande resultat oavsett vilket av dessa länder den var gjord i. Författarna anser att detta beror på att ett barns behov av stöd när ett syskon är svårt sjuk är ungefär detsamma oavsett i vilket av dessa länder man bor och att vården i de olika

länderna påminner om varandra. Författarna anser inte att resultatet skiljer sig åt beroende på i vilket land studien är genomförd.

Till resultatet var strävan att i enlighet med Forsberg och Wengström (2008) endast inkludera artiklar som var etiskt granskade. I en artikel av Houtzager et al. (2001) framgick det dock inte om etisk granskning var genomförd vilket kan ses som en svaghet i föreliggande studie. Samtliga inkluderade artiklar har kvalitetsgranskats och klassificerats enligt ett bedömningsunderlag utformat av Willman et al. (2006), detta i avsikt att höja studiens trovärdighet.

Resultatdiskussion

I samband med att ett syskon blev svårt sjukt fick friska barn i familjen en förändrad livssituation och kände negativa känslor såsom ilska, sorg, oro och nedstämdhet. Oro och en känsla av att vara bortglömda var bidragande orsaker till den förändrade livssituationen (Nolbris et al., 2007; Houtzager et al., 2005; Ballard, 2004). De emotionella förändringar som barnet genomgick skilde sig mycket från barn till barn (Nolbris et al., 2007). Flickor påverkades mest och fick mer omfattande problem än pojkar (Houtzager et al., 2005; O' Brien et al., 2009; Barrera et al., 2004). En del barn rapporterade att det trots allt även fanns positiva saker som följde med syskonet sjukdom, att syskonrelationen blev djupare och att de mognade och kände sig starkare än andra (Nolbris et al., 2007). En del barn växte känslomässigt under sjukdomsperioden och fick större insikt över andras behov (Sloper, 2000). Även föräldrar upplevde att deras friska barn blev mindre självcentrerade och mer empatiska. De ansåg även att barnen blev mer hjälpsamma, självständiga, ansvarstagande och mogna (Hopia et al., 2005). I Ballards (2004) studie rapporterade föräldrar dock att de negativa konsekvenserna dominerade såsom oro, humörsvängningar, tillbakadragande och brist på uppmärksamhet.

Föreliggande studies resultat visade att barnen var i stort behov av olika typer av stöd. Det var viktigt med socialt, informativt, emotionellt och praktiskt stöd. Alla dessa former av stöd bidrog till att barnen uppvisade färre symtom på oro, depression och andra emotionella problem (Barera et al., 2004; Houtzager et al., 2005; Murray, 2000, 2001, 2002; McGrath et al., 2005; Sidhu et al., 2006; Sloper, 2000; von Essen & Enskär, 2003). Barnen fick dessa viktiga stödformer från sin närmsta omgivning såsom familj, släkt, vänner och personal på skolan (Alderfer & Hodges, 2010; Björk et al., 2005, 2009; Brody, 1998; Graff et al., 2010; McGrath et al., 2005; Sidhu et al., 2005; von Essen & Enskär, 2003). Resultatet visade att barn ofta kände att stödet från närmsta omgivningen var otillräckligt.

En sjuksköterska har en förebyggande roll i relation till barn vars syskon är sjuka (Tveiten, 2000) och enligt svensk lag skyldighet att visa patientens närstående omtanke och respekt (Socialstyrelsen, 2005). Sloper (2000) påpekade i sin studie att sjukvårdspersonal ofta glömde bort de friska barnen. Murray (2000, 2001, 2002) visade i sina studier att barn upplevde emotionellt stöd genom att samtala med hälso- och sjukvårdspersonal och de önskade att få mer kontakt med sjukvårdspersonalen. Som Tveiten (2000) skriver, bör sjukvårdspersonalen vara flexibel för att kunna ge barn och föräldrar en så positiv upplevelse som möjligt och att personal tillsammans med föräldrar och barn kan bygga upp ett gemensamt förtroende.

Precis som Houtzager et al. (2005) och Brody (1998) så visade resultatet att det är mycket viktigt att vuxna kommunicerar med barnet för att öka dess förståelse och undvika onödigt oro. Det visade sig även att föräldrarna utgör det viktigaste stödet för barnet när ett syskon är sjukt och att kommunikation mellan barn och föräldrar var viktigt för att barnet ska kunna hantera sin livssituation och undvika destruktiva beteenden. Kommunikation kunde även ge föräldrarna en klarare bild över barnets situation och behov (Brody, 1998).

I föreliggandes studies resultat framgick det att en del föräldrar hade lättare att se barnets behov än andra (Sidhu et al., 2006; McGrath et al., 2005; Murray, 2002). I vissa fall hade föräldrarna nog

med sina egna bekymmer och hade därför svårt att beakta barnets situation. En del föräldrar ansåg att de behövde hjälp med att förstå vilka konsekvenser syskonets sjukdom fick för deras friska barn (Murray, 2000, 2001). Med anledning av detta så har sjuksköterskan liksom Tveiten (2000) skrev en viktig pedagogisk funktion som inkluderar att ge föräldrarna råd om hur de ska kunna hjälpa och tillgodose det friska barnets behov.

Annica Janzon, lekterapeut på Astrid Lindgrens sjukhus, Karolinska Institutet i Solna (Personlig kommunikation, den 11 mars 2011), hade också stor erfarenhet av hur viktigt det är att sjukvårdpersonalen uppmärksammar de friska barnen när de vårdar det sjuka syskonet. Annica har lång erfarenhet av att arbeta med de här barnen och har sett att de har ett stort behov av att få uppmärksamhet och bli bekräftade. Hon mindes särskilt en tjej vars bror var sjuk, hur lycklig hon blev när hon själv stukade foten och blev tvungen att gå på kryckor. En situation som ledde till att hon också fick uppmärksamhet och känna sig viktig. Personalen har en viktig roll i att stötta och hjälpa föräldrarna att uppmärksamma deras friska barns behov utan att för den skull ge föräldrarna dåligt samvete.

Sjuksköterskan har en viktig funktion i samarbetet med andra yrkesgrupper (Travelbee, 1977). I några studier framkom vikten av ett väl fungerande samarbete mellan sjukvård och skola. I skolan fick barn en stor del av den emotionella stöd som de behövde (Alderfer & Hodges, 2010; McGrath et al., 2005; Murray, 2002). Det är i enlighet med Murray (2000, 2001) och Wray & Maynard (2006) viktigt att sjuksköterskan kan identifiera barnets individuella behov och säkerhetsställa en kontinuitet, till exempel att kontakta en kurator vilket många föräldrar i föreliggande studie ansåg vara betydelsefullt.

Som tidigare har nämnts är leken oerhört viktig för ett barn då den genom den får utlopp för sina tankar och känslor (Edwinson Månsson & Enskär 2009). Enligt lekterapeut, Annica Janzon (Personlig kommunikation, den 11 mars 2011) är lekterapi ett viktigt stöd för barn när ett syskon är svårt sjuk. Vikten av lekterapi nämndes dock endast i Nolbris (2010) och Ballards (2004) vilket författarna till föreliggande studie tycker är konstigt.

I föreliggande studie framgick vikten av praktiskt stöd för att barnet skulle kunna fortsätta med de aktiviteter som han eller hon hade före syskonets sjukdom. I Murrays studie (2002) framkom det att en del barn inte hade tillgång till praktiskt stöd. I en studie av von Essen & Enskär (2003) framgick det att färre sjuksköterskor än föräldrar nämnde vikten av att barn fick praktiskt stöd. Författarna till föreliggande studie anser att det borde vara sjuksköterskans ansvar att förklara betydelsen av att barnet får träffa sina vänner eller kan fortsätta med sitt vanliga liv för föräldrarna. Sjuksköterskor kan hjälpa föräldrarna att hitta resurser till detta genom information och samarbete med andra yrkesgrupper, till exempel kurator, skolsköterska och lärare.

Vissa barnklinker har särskilda syskonstödjare som arbetar med att uppmärksamma de friska barnens behov. De samarbetar ofta med lärare, skolsköterska och kurator på barnets skola. Ibland besöker de skolan för att ge både lärare och skolkamrater viktig information (Hallström, 2009). Detta var något som även som lekterapeut Annica Janzon (Personlig kommunikation, den 11 mars 2011) berättade om. Författarna anser att ett samarbete mellan skola och sjukvård är viktigt för att uppmärksamma det stöd som barn med svårt sjuka syskon är i behov av.

Studier gjorda i Kanada och USA har visat att stöd till barn vars syskon ligger på sjukhus förbättrar barnets emotionella och beteendemässiga hälsa. Många sjukhus uppgav dock att det saknades resurser och pengar för att kunna ge de här barnen optimalt stöd (Newton, Wolgemuth, Gallivan & Wrightson, 2010). Det framgick även genom samtalet med Annica Janzon (Personlig kommunikation, den 11 mars 2011) att fler resurser behövs i Sverige för att bättre kunna tillgodose barns behov av stöd i samband med syskonets sjukdom. En satsning på fler resurser för att tillgodose barns behov av stöd när ett syskon är svårt sjuk anser författarna vara av stor vikt med

tanke på det resultat som framkommit i föreliggande studie.

Slutsats

Det är uppenbart att barn hamnar i en utsatt och svår situation när ett syskon är svårt sjuk. Deras livssituation förändras och känslor av ilska, oro, depression och övergivenhet är vanliga. Under de senaste 20 åren har forskning utvärderat den roll som psykosocialt stöd och åldersanpassad information spelar för dessa barn och hur det kan bidra till att minska symptomen. Övervägande många barn i de studier som författarna till föreliggande studie har tagit del av uttryckte sina behov av att få stöd i samband med syskonets sjukdom. Många uttryckte en stor saknad av socialt stöd framförallt informativt och emotionellt stöd. Brist på stöd ledde till onödig oro och hälsoproblem för de här barnen. Insatser som har gjorts med stödgrupper och barnläger för dessa barn har visat sig ha en mycket god effekt på barnens känslomässiga och fysiska välbefinnande. Studier visade att stödresurser för de här barnen var betydelsefullt och gav resultat. Det var viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal hade kunskap om dessa barns behov för att kunna uppmärksamma och tillgodose dessa. Sjukvårdspersonalen måste också kunna hjälpa föräldrarna att hitta resurser för att lättare kunna ge det stöd deras barn behöver.

Fortsatta studier

Överlag finns inte mycket forskning gjord. Författarna anser att vidare forskning inom området behövs. Framförallt studier där barn själva får berätta om sin situation och sitt behov av stöd i samband med syskonets sjukdom.

REFERENSER

- Alderfer, M. A. & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family–school partnerships. *School Mental Health*, 2, 72–81.
- Astrid Lindgrens barnsjukhus. (2011). Hämtad den 10 mars 2011 från Astrids Lindgrens barnsjukhus. <http://www.karolinska.se/AstridLindgrensBarnsjukhus/Barn-och-ungdom/Sjukdomar-tillstand-och-besvar/>
- Ballard, K. L. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 30(5), 394–401.
- Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: care, health and development*, 30(2), 103-111.
- Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.
- Berg Wikander, B. (2009). Syskonrelationer: Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv. I *Jag finns också!* Del 1.(ss. 11 - 24). Stiftelsen Allmänna Barnhuset och författarna. (3:e uppl.). Stockholm: Edita Västra Aros.
- 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, 265
- 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),423-32.
- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49, 1-24
- Edwinson Månsson, M., & Enskär, K. (Red). (2009). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad*. Lund: Författarna och studentlitteratur
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*.(2:a uppl.). Stockholm: Natur och kultur.
- Graff, J. C., Hankins, J. S., Hardy, B. T., Hall, H. R., Roberts, R. J. & Neely-Barnes, S. L. (2010) Exploring parent-sibling communication in families of children with sickle cell disease. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 101–123.
- Hallstöm, I. & Lindeberg, T. (2009) *Pediatrisk omvårdnad*, Stockholm: Liber AB
- Helgesson, G. (2006). *Forskningsetik för medicinare och naturvetare*. Lund: Studentlitteratur.
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Astedt-Kurki, P. (2005). The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 19 (3), 186-195.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Last, B.F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric hematology and oncology*. 22(1), 25-40.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10, 315–324.
- Johansson, T. (2009). *Familjeliv*. Malmö:Liber AB.
- McGrath, P., Paton, M. A. & Huff, N. (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 28, 97–114.
- Murray, J. (1995). Social support for siblings of children with cancer. *Journal of pediatric oncology Nursing*, 12(2), 62-65.

- Murray, J. (2000). Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(4), 229-238.
- Murray, J. (2001). Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 90-104.
- Murray, J. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327- 337.
- Newton, A. S., Wolgemuth, A., Gallivan, J. & Wrightson, D. (2010). Providing support to siblings of hospitalised children. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(3), 72-75.
- Nolbris, M. (2009). Att vara syskon till ett barn med cancersjukdom - tankar, behov, problem och stöd. Göteborgs Universitet: Göteborg
- Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, A.-L., Olofsson, L. & Enskär, K. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6), 298-304.
- Nolbris, M., Enskär, K. Hellström, A.-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Society*. 11(2), 106 -112.
- O' Brien, I., Duffy, A. & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British journal of nursing* 18(22), 1358,1360-1365
- Piaget, J.(1971). *Intelligensens psykologi*. Stockholm. Natur och kultur
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2005). An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(5), 276-287.
- Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2006) The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 47, 580–588.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & Social Care in the Community*, 8 (5), 298–306.
- Socialstyrelsen.(2005). *SOSFS 2005:12 ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården*. Hämtad den 3 april 2011 från Socialstyrelsen: http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2005-12#anchor_3
- Socialstyrelsen.(2009). *Folkhälsorapport*. Hämtad den 16 februari 2011 från Socialstyrelsen: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-71>
- Statistiska centralbyrån.(2008). Hämtad den 16 februari år 2011 från Statistiska centralbyrån: <http://www.ssd.scb.se/databaser/makro/SaveShow.asp>
- Svenska Akademiens Ordbok. (2010). Syskon. Hämtad 4 mars, 2011, från Svenska Akademiens Ordbok: <http://g3.spraakdata.gu.se/saob/>
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gjøvik: Gyldenal Norsk Forlag
- Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund:Studentlitteratur
- UNICEF . (1989). FN:s konvention om barnets rättigheter. UNICEF. Hämtad 4 mars, 2011, från UNICEF: <http://www.unicef.se/barnkonventionen/barnkonventionen-i-olika-versioner/barnkonventionen-hela-texten#ett>
- Vetenskapsrådet. (2011). God forskningssed. (Vetenskapsrådets rapportserie, 1:2011). Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Von Essen, L. & Enskär, K. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: parent and nurse perspective. *Cancer Nursing*, 26(3), 203-210.

Williams, P., Barclay, L. & Schmied, V. (2004) Defining Social support in Context: A necessary Step in Improving Research, Intervention and Practice. *Qualitative health research*, 14(7), 942-960.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur. 172 s.

Wray, J., & Maynard, L. (2006). The needs of families of children with heart disease. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 27(1), 11-17.

Bilaga 1

Tabell 2. Bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvalsprocess; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvaliteten värderas högre än III = Låg kvalitet.

Bilaga 2

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Alderfer, M. A. & Hodges, J. A. 2010 USA	Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships	(a) Att dokumentera emotionella behov och beteendemässiga förändringar hos ett urval barn i skolåldern som har syskon med cancer. (b) Att beskriva och jämföra syskons uppfattning om vikten av stöd från föräldrar, lärare, nära vänner, klasskamrater och andra i deras närhet och hur mycket stöd de upplever att de får. (c) Att kunna visa ett positivt samband mellan socialt stöd och känslö- och beteendemässiga reaktioner.	Under hembesök samlades data in från barn mellan 8 till 18 år och en förälder till varje barn. Därefter kontaktades lärare till 51 barn som fick fullfölja en skala - Academic Competence Evaluation Scales	n barn=161 (0) n föräldrar =161 (0)	Stöd från vänner var viktigare än stöd från någon annan. Stöd från föräldrar och lärare var av samma vikt. Stödet från föräldrar ansågs viktigare än stödet från klasskamrater. Vikten av stöd från lärare och skolkamrater var ungefär lika. De upplevde mer stöd från lärare än kamrater. Stöd från skolan gjorde att barnen visade färre aggressiva beteenden. Det syntes ett tydligt samband mellan stort socialt stöd från vänner, klasskamrater, lärare och andra personer i skolan och mindre symtom av depression, uppmärksamhetsproblem, regelbrytande beteende och andra problem hos barnen. Stöd från föräldrar var starkt relaterade till skolprestationer och aktiviteter. Stort socialt stöd från lärare var starkt relaterat till bättre skolprestationer.	I P

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Ballard, K. L. 2004 Storbritannien	Meeting the needs of siblings of children with cancer.	Att ta reda på föräldrars synpunkter om deras friska barns behov av stöd samt vilket stöd de anser att barnet får. Andra syftet var att ta reda på deras syn på metoder som kan förbättra stödet för deras friska barn och deras vilja och förmåga att tillåta sina barn att ta del av stödet. Tredje syftet var att med hjälp av resultatet från de två första syftena ta fram fler strategier för att kunna stödja de friska barnen i familjen.	En kvantitativ metod med kvalitativ ansats. Frågeformulär främst med slutna frågor och tre öppna frågor. Frågorna omfattade fyra huvudområden. Samt pilotgruppdiskussion utförd med 6 familjer. Föräldrar till barn med cancer som var under behandling samt även hade friska barn.	n=86 (49)	Hälften av alla föräldrar upplevde att deras barn fått problem i samband med syskonets sjukdom. Föräldrarna ansåg att det nuvarande stödet var otillräckligt. Föräldrarna efterfrågade stöd från hälso- och sjukvårdspersonal. Att barnen skulle få information och vara involverade i syskonets behandling. Ett fåtal föräldrar var dock rädda för att involvering i behandlingen skulle göra barnen ledsna och oroliga. De ansåg att den information de fick var bristfällig och efterfrågade mer stöd. Det framkom också att deltagande i aktiviteter var viktigt t.ex. lekterapi.	II P I K

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Barrera, M., Fleming, C. F. & Khan, F. S. 2004 Canada	The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer.	Att undersöka betydelsen av emotionellt och socialt stöd för barns psykologiska anpassning när ett syskon drabbas av cancer.	En klinisk kontrollerad prospektiv studie med jämförelse mellan en kontrollgrupp och en experimentgrupp. Ett projekt med syskon till cancersjuka barn från åldrarna 6-18 år. En förälder till vardera syskon deltog i studien. Barnen har fått göra en självrapport över depression, ångest och beteendeproblem via ett frågeformulär. Föräldrarna svarade även de på ett frågeformulär.	n barn=72 (0) n föräldrar= 72 (0)	Barn som fick socialt stöd visade färre symtom på depression och oro och de uppvisade färre beteendeproblem. Föräldrar rapporterade också att deras barn var mindre oroliga i jämförelse med den kontrollgrupp som saknade socialt stöd.	II CCT

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Graff, J. C., Hankins, J. S., Hardy, B. T., Hall, H. R., Roberts, R. J. & Neely- Barnes, S. L 2010 USA	Exploring parent- sibling communication in families of children with sickle cell disease.	Att undersöka föräldrar -syskon kommunikationen i familjer där ett barn har sickelcellanemi.	En kvalitativ deskriptiv studie. Fokusgruppsintervjuer genomfördes med föräldrar till barn med sickelcellanemi samt hade friska barn i åldern 5 till 21 år.	n=52 (0)	Föräldrar upplevde att deras friska barn inte fick tillräckligt med information om sjukdomen. De upplevde att deras barn önskade mer information och de ville bli mer involverade i syskonets behandling. Barnets ålder var avgörande för hur mycket information föräldrarna ville ge barnet. Barnen sökte även mer uppmärksamhet ifrån sina föräldrar än tidigare.	I K
Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. 2001 Neder- länderna	Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety	Att undersöka vilken effekt som stödgrupper har vid ångest hos det friska barnet.	En prospektiv studie där barn som hade syskon i åldern 7 till 18 år med cancer deltog i en stödgrupp under fem veckors tid. De fick svara på frågor både före och efter sitt deltagande.	n=38 (14)	Resultatet visade att barn upplevde mindre ångest efter att ha deltagit i stödgruppen	I P

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
McGrath, P., Paton, M. A. & Huff, N. 2005 Australia	Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: The family connection.	Att utforska sjuka syskon, deras föräldrars och friska barns erfarenheter av cancerbehandling	En kvalitativ studie. Intervjuer med både öppna och sluta frågor genomfördes med leukemisjuka barn (under 16 år), deras föräldrar och friska syskon. Intervjuerna skedde under en av 3 perioder, i början av behandlingen, i slutet av behandlingen och ett år efter avslutad behandling.	n föräldrar = 4 (0) n sjuka syskon = 3 (0) n friska barn = 1 (0)	Barnet behövde fysisk fritidsaktivitet och föräldrarnas uppmärksamhet. De ville bli välinformerade, och i vissa fall bli donatorer till sin sjuka syster eller bror.	II K
Murray, J. 2000 USA	Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer	Att diskutera och utveckla ett mätinstrument för syskon till barn med cancer och deras behov av stöd-: the Nurse- Sibling Social Support Questionnaire (NSSSQ)	Kvantitativ metod med kvalitativ ansats. Både barn och föräldrar har fått svara på ett frågeformulär. 25 barn i skolåldern vars syskon hade cancer och deras mödrar fick fylla i ett frågeformulär.	n barn=25 n föräldrar = 25	Resultaten visade att barnens uppfattning om socialt stöd skilde sig från sina mödrars. Barnen uppfattade att det emotionella och praktiska stödet hade störst betydelse, medan mödrarna uppfattade att det emotionella och informativa stödet var mest betydelsefullt för deras barn. Studien visade att det här nya instrumentet kunde vara till hjälp för att mäta barnens uppfattning och behov av socialt stöd.	I K I P

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Murray, J. 2001 USA	Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions	Att undersöka vilket socialt stöd barn vars syskon har cancer får och är i behov av. Samt att ta reda på vilket stöd deras föräldrar upplever att barnen får och är i behov av.	En deskriptiv, explorativ studie med 50 barn i skolåldern (7 till 12 år) och deras föräldrar. En jämförelse mellan barns och föräldrars uppfattningar. 100 familjer fick förfrågan att delta. Av dessa valde 50 familjer att delta.	n familjer = 50 (50)	Resultaten visade att barn upplevde insatser som syftade till att ge känslomässigt och instrumentellt stöd som det mest användbara. Föräldrar uppfattade insatser som syftade till att möta barns behov av känslomässigt och informativt stöd som mest välgörande. Föräldrar rapporterade att barn fick emotionellt och informativt stöd i större utsträckning än vad barnen gjorde.	II K I P
Murray, J. 2002 USA	A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer	Att undersöka vilka former av socialt stöd som friska syskon till barn med cancer upplever vara till hjälp.	Kvalitativ studie med kvantitative ansats med barn vars syskon har cancer. Frågeformulär med öppna frågor användes. Barnen var i åldern 7 till 12 år.	n barn = 50 (50)	Majoriteten av alla barn rapporterade att det hade ett stort behov av känslomässigt, informativt och praktiskt stöd. Studien visade att insatser för att kunna ge barn socialt stöd var av stor betydelse.	I K II P
Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellstrom, A. - L., Olofsson, L. & Enskar, K. 2010 Sverige	The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer	Att beskriva barns upplevelser av att delta i en terapeutisk stödgrupp när ett syskon i familjen har eller har haft cancer	En kvalitativ studie med ett flertal intervjuer med barn mellan 8 och 19 år som hade ett syskon med cancer.	n=15 (0)	I studien beskrev barn att de ville ha någon att prata med om sin livssituation, om sitt sjuka syskon, dela sina tankar med och förstå att de inte var ensamma. De yngre barnen hade lättare att förklara sina känslor efter att ha lyssnat på de äldre barnen i stödgrupper. Barnen tyckte om att beskriva sina känslor i olika former (genom att visa bilder eller kort på sina sjuka bror eller syster, rita och skriva i skrivtext). Barnen ville gärna ha möjlighet att träffa varandra i stödgrupper oftare än vad de gjorde.	I K

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. 2005 Australia	An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer	Att undersöka föräldrars uppfattningar om den oro som barn upplever när ett syskon har cancer och vilket stöd som är till hjälp.	En kvalitativ design med fokusgruppmetod för att samla insikter, tankar och känslor hos en grupp föräldrar. Man använde sig av semistrukturerade intervjuer med öppna slutna frågor.	n familjer = 31(2)	Föräldrar berättade att de delade med sig av information till sina barn om syskonet och sjukdomen. Hur mycket och vilken information de gav berodde ofta på barnets ålder och personlighet. Föräldrarna försökte att ge barnet uppmärksamhet, kommunicera med det och tillgodose barnets behov. De ansåg att ett stödprogram med barnläger var bra för deras barn. Föräldrar beskrev att deras barn fick styrka, självförtroende och chans att ställa frågor i en trygg miljö. Föräldrar sa även att det var viktigt för barn att få utöva sina intressen och få egen tid, plats och utrymme.	I K
Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. 2006 Australia	The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer	Att beskriva betydelsen och den hälsofrämjande effekt som barnläger med stödgrupper har för barn vars syskon har cancer.	En pre-post och följande upp designad studie, med standardiserad självrapport som förvaltades omedelbart efter lägervistelsen, efter 4 dagar samt 8 veckor efter lägret. Barnen var i åldern 8 till 13 år.	n = 26 (5)	Stödjande barnläger påverkade barnen positivt och minskade deras stressnivå. Barnen fick mindre beteendeproblem, orienterade sig bättre i situationen och kände sig inte övergivna och ensamma längre. Deras självkänsla ökade och de kände sig mer viktiga. Barnens relation till andra och till sina föräldrar blev bättre. Den information som de fick gjorde att de slapp ha en felaktig bild om sjukdomen och istället kände sig kompetenta i den. Föräldrarna beskrev ofta att deras barn mår bättre och agerade på ett bättre sätt efter lägret.	I CCT

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Sloper, P. 2000 Storbritannien	Experiences and support needs of siblings of children with cancer	Att beskriva barns upplevelser och behov av stöd när ett syskon drabbas av cancer	Kvalitativ och kvantitativ metod. Studien presenterar resultat från intervjuer med 94 syskon till barn med cancer vid två tillfällen, 6 och 18 månader efter cancerdiagnosen.	n=94 (0)	Efter 6 månader rapporterade barn ett flertal problem i form av saknad av trygghet, status och uppmärksamhet samt förlust av familj och rutiner. Efter 18 månader hade många av problemen löst sig för en stor del, men en del upplevde ingen skillnad. För vissa hade problem uppkommit. Studien visade att barnen hade ett stort behov av informativt, emotionellt och praktiskt stöd. Att få uppmärksamhet, känna sig uppskattade, uttrycka sina känslor, slippa oro och skuld-känslor samt få fortsätta med aktiviteter var några av de saker som barnen uppgav som viktiga.	I K II CCT
von Essen, L. & Enskär, K. 2003 Sverige	Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: parent and nurse perspective	Att beskriva föräldrars och sjuksköterskors uppfattning och aspekter av den vård och det stöd som är viktigt för barn med syskon i åldern 0 till 18 år som behandlades för cancer. Samt att undersöka föräldrars och sjuksköterskors syn på hur vård och stöd skiljer sig.	En kvalitativ studie där föräldrar och sjuksköterskor intervjuades gällande 174 friska syskon i åldrarna 0 till 28 år till 108 cancersjuka barn.	n föräldrar = 97 (11) n sjuksköterskor = 105 (3)	Resultatet visade att både föräldrar och sjuksköterskor ansåg att barn behövde information i för barnet hanterbara doser. Barnet ville ha möjlighet att vara med sitt syskon. De hade behov av emotionellt stöd och någon att prata med, att familjen var tillsammans, få uppmärksamhet från föräldrar, möjlighet till olika sociala aktiviteter, fritidsintressen och träffa sina vänner. Föräldrarna förklarade vikten av praktiskt stöd för att barnet skulle kunna fortsätta med sina aktiviteter. De framkom att det var viktigt att sjukhuspersonalen var skonsam och vänlig då det bidrog till att barnet kände sig väl omhändertaget.	II K

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Kvalitet Typ
Wray, J., & Maynard, L. 2006 Storbritann ien	The needs of families of children with heart disease	Att bedöma upplevda behovet av stöd hos föräldrar och syskon till barn med hjärtsjukdom, samt fastställa det stöd och de tjänster som familjerna har fått.	En studie med frågeformulär som skickades till 447 familjer med barn under 19 år som behandlades för hjärtsjukdom. Frågeformulär innehållande både slutna och öppna frågor	n= 209 (238)	Föräldrar ville ta emot hjälp till sina friska barn. Om barnet var yngre än 5 år ville de ha mer hjälp. De behövde få skriftlig information om aktuell situation och diagnos både för egen del och för sina barn. De ville att deras friska barn skulle få emotionellt stöd i olika form samt kontakt med en kurator eller psykolog, och att barnet skulle få möjlighet att träffa andra barn i samma situation i en stödgrupp.	II K I P

Figur 2. Exempel på del av matris för redovisning av sortering, granskning och kvalitetsbedömning av vetenskapliga studier utarbetad efter Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006).

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög, II = Medel, III = Låg