



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

SYSKONS BEHOV AV FAMILJECENTRERAD VÅRD

Föräldrars upplevelse av information och stöd till
syskon samt råd angående syskon

Anne-Sofie Johansson

Johanna Sävhave

| | |
|----------------|---|
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program: | Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar /OM5300 BUV |
| Nivå: | Avancerad nivå |
| Termin/år: | VT 2019 |
| Handledare: | Helena Wigert |
| Examinator: | Eva Lidén |

| | |
|-------------------------|---|
| Titel (Svensk): | Syskons behov av familjecentrerad vård -Föräldrars upplevelse av information och stöd till syskon samt råd angående syskon |
| Titel (Engelsk): | Siblings´ needs of family centrerad care - Parent´s experiences how siblings of children providing information an social support and witch direktive counselling the family recived |
| Examensarbete: | Examensarbete i omvårdnad 15 hp |
| Program och eller kurs: | Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar /OM5300 |
| Nivå: | Avancerad nivå |
| Termin/År: | Vårterminen 2019 |
| Handledare | Helena Wigert |
| Examinator: | Eva Lidén |
| Nyckelord: | Barnsjukvård, familjecentrerad vård, information, råd, stöd, syskon |

Sammanfattning

Bakgrund: När ett barn har en sjukdom finns det ofta syskon i dess familj som precis som övriga familjen har ett behov av att vara delaktig i sjukdomsförloppet, behandlingar och vårdtid. Syskons rättigheter som anhöriga till barn skiljer sig mellan Sveriges regioner. Barnsjuksköterskan som arbetar familjecentrerat ska se till barnperspektivet och öka familjens delaktighet. Syskon till barn som har en långvarig sjukdom upplever behov av information, råd och stöd.

Syfte: Studiens syfte är att belysa föräldrars upplevelse av

- den information och stöd som syskonet tillhandahållits av vårdpersonal i samband med ett barns långvariga sjukdom.
- råd som föräldrar har fått angående syskon till deras barn som har en långvarig sjukdom.

Metod: En webbaserad kvalitativ enkätstudie som analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Föräldrarnas upplevelser sorterades in i kategorierna: *Syskons behov av information*; syskonen hade behov av att få kunskap för att undvika att känna ovisshet. *Syskons behov av stöd*; syskonen hade behov av att känna sig trygga, det motverkade känslan av att vara försummad. *Föräldrars behov av att få råd angående syskon*; råden kunde förbättra syskonens situation men familjerna upplevde att sjukvården ibland gav motsägelsefulla råd eller agerade passivt och inte gav några råd alls.

Slutsats: Bristen på information, råd och stöd leder till att syskon känner ovisshet, upplever sig vara försummade, upplever vårdpersonal som passiv eller att de agerar motsägelsefullt. I de familjer där syskonen fick information upplevde föräldrarna att syskonen kunde tillgodogöra sig kunskap om barnets tillstånd och situation. När föräldrarna fick råd angående syskonen kunde de förbättra situationen för syskonen och när syskonen fick stöd kände de sig trygga. För att barnsjuksköterskan ska kunna tillgodose syskonens behov behövs riktlinjer i enighet med FCC och Barnkonventionen angående syskon som anhöriga.

Nyckelord: Barnsjukvård, familjecentrerad vård, information, råd, stöd, syskon

Abstract

Introduction: When a child has a chronic disease, there are often siblings in the family who have need to be involved in the disease course, treatments and length of stay. Siblings' rights as relatives of children with a disease differ between the regions of Sweden. The pediatric nurse who has a family centered perspective looks to the child's perspective and increases the family's participation. Siblings of children who have a chronic disease have a need to receive information, directive counseling and social support.

Aim: The purpose of the study is to illustrate parents' experience of

- how siblings received information and social support from health care personnel associated with a child's chronic disease.
- directive counselling parents received about the siblings of a child with chronic disease.

Method: A web-based qualitative survey was analysed with qualitative content analysis.

Result: The parents' experience of the siblings' needs of being involved was structured according to the categories: *Siblings' needs to of information*; The siblings needed to gain knowledge to avoid feeling uncertain. *Siblings' needs for social support*; the siblings had the needs to feel secure, the counteracted feeling of being neglected. *Parents' needs to get directive counselling about the siblings*; The directive counseling could improve the situation of the siblings, but the families felt that the health care system sometimes gave contradictory advice or acted passively and did not give any advice at all.

Conclusion: The lack of information, directive counseling and social support caused that the siblings felt uncertain, neglected and experienced health care personnel as passive or that they acted contradictory. In those families where the siblings received information, the parents felt that their siblings could take advantage of knowledge about the child's condition and situation. When the parents got directive counseling about the siblings the parents could improve the situation for the siblings and when the siblings received social support they felt secure. According to the Convention on the Rights of the Child and FCC the pediatric nurse should be able to respond to the siblings' need for participation. It has to be guidelines for pediatric care to ensure the rights of siblings as relatives.

Keyword: directive counselling, family centered care, information, pediatric care, sibling, social support

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Inledning | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Att vara syskon i en familj där ett barn har en långvarig sjukdom..... | 1 |
| Barnets perspektiv och barnperspektiv | 2 |
| Familjecentrerad vård som teoretisk referensram | 3 |
| Barns rättigheter utifrån ett omvårdnadsperspektiv..... | 4 |
| Barns rättigheter som anhöriga..... | 5 |
| Information till syskon..... | 5 |
| Stöd till syskon | 6 |
| Råd till familjer som har ett barn med långvarig sjukdom | 7 |
| Problemformulering | 7 |
| Syfte | 8 |
| Metod | 8 |
| Design..... | 8 |
| Enkäten | 8 |
| Urval | 9 |
| Datainsamling..... | 9 |
| Deltagare..... | 9 |
| Dataanalys | 9 |
| Etiska överväganden..... | 10 |
| Resultat | 11 |
| Syskons behov av information | 11 |
| Syskons behov av att få stöd..... | 12 |
| Föräldrars behov av råd angående syskon | 14 |
| Metoddiskussion | 16 |
| Resultatdiskussion | 18 |
| Kliniska implikationer | 21 |
| Slutsats | 21 |
| Referenslista | 22 |

Bilaga 1 Regioners arbete med barn som anhöriga

Bilaga 2 Enkäten

Bilaga 3 Forum på Facebook

Bilaga 4 Barnen som har en sjukdoms diagnoser

Bilaga 5 Forskningersonsinformation

Inledning

När ett barn drabbas av en långvarig sjukdom påverkar det hela barnets familj och barnsjuksköterskan kan vara ett stöd för samtliga i familjen. Syskon i alla åldrar är i behov av att veta vad som händer med barnet eller ungdomen som har en sjukdom. Sedan år 2017 har barn och ungdomar i Sverige enligt hälso- och sjukvårdslagen rätt till att få information, råd och stöd av sjukvården när en förälder eller en vuxen som barnet varaktigt bor med är sjuk (SFS 2017:30). Alla Sveriges regioner har ännu inte inkluderat syskon som anhöriga när det är ett barn eller ungdom som har en sjukdom. Genom att belysa hur föräldrar upplever att vårdpersonal tillhandahållit information, råd och stöd till och om syskon kan denna studie förändra och främja tillvaron för familjer med barn som har långvarig sjukdom.

Bakgrund

Att vara syskon i en familj där ett barn har en långvarig sjukdom

En familj är en självdefinierad grupp personer som känner sig som en familj. Familjen bygger på en emotionell upplevelse sinsemellan personer, som är oberoende av släktskap eller juridisk bindning (Wright & Leahey, 2013). En syster eller en bror är någon som står en person nära känslomässigt (NE, 2018). Ett syskon kan själv vara ett barn eller en vuxen, det ser olika ut i olika familjer.

I denna studie benämns det sjuka barnet eller ungdomen som *barnet som har en sjukdom* eller *barnet som har en långvarig sjukdom*. Övrigt barn eller ungdom i familjen som benämns som *syskonet*. Vårdnadshavare eller annan vuxen som barnet varaktigt bor med benämns som *föräldern*.

Familjer med barn som har en sjukdom anser att de har en bättre sammanhållning i familjen jämfört med andra familjer och att sjukdomen har gjort att de känner varandra på ett djupare plan, har en högre tillit till varandra och stöttar varandra (Graff, Mandleco, Dyches, Coverston, Roper & Freeborn, 2012; Woodgate, Edwards, Ripat, Rempel, & Johnson, 2016; Årestedt, Benzein, & Persson, 2015). Det stressar föräldrarna när deras barn har en sjukdom och föräldrarna saknar ibland förmåga att stödja syskonet (O'Haver, Moore, Insel, Reed, Melnyk & Lavoie, 2010; Salavati, Seeman, Agha, Atenafu, Chung, Nathan & Barrera, 2014).

I en studie av Woodgate et al. (2016) berättar syskon att de upplever sig vara annorlunda eftersom det i familjen finns ett barn som har en sjukdom. De delar många starka upplevelser och ögonblick tillsammans med barnet som har en sjukdom vilket gör deras relation speciell. Många av syskonen besöker barnet på sjukhus, hjälper till med praktiska saker, ger tröst när det behövs och motverkar att barnet exkluderas i olika situationer på grund av sin sjukdom (Neville, Simard, Hancock, Rokeach, Saleh & Barrera, 2016; Woodgate et al., 2016).

Stämningen i familjen påverkar ibland tonåringar mer än vad det påverkar yngre barn. Yngre tonåringar kan visa sig vara mer inåtvända än äldre tonåringar vilket kan tyda på att det är åldersberoende hur man hanterar krisen med ett barn med sjukdom i familjen (O'Haver et al. 2010). Däremot säger Buchbinder et al. (2011) att yngre barn är mer beroende av sina föräldrar och mår sämre av att föräldrarna kanske inte är kapabla till att se till syskonets alla behov på grund av att de även har ett barn med sjukdom.

En studie av Neville et al. (2016) beskriver att syskonet upplever många känslor som sorg, tomhet, oro och saknad. De upplever att de är ignorerade, frustrerade, nedprioriterade, mindre älskade och att barnet som har en sjukdom har fler privilegier. Syskonen får ofta svara på omgivningens frågor om hur barnet som har en sjukdom mår. Ibland känner även syskonet skuld för att barnet har drabbats av en sjukdom. Syskonen tar ibland mer ansvar hemma och undviker konflikter för att underlätta för föräldrarna. Detta kan leda till en ansträngd relation till barnet som har en sjukdom. Syskonet vill inte alltid visa sina känslor för familjen utan håller dessa för sig själv eller gömmer sig för att kunna gråta (Neville et al., 2016).

Det sociala livet påverkas negativt av sjukdom i familjen då det blir svårt att planera vardagen (Placenia & McCullough, 2012). Av samma anledning begränsas familjen även när det gäller att genomföra aktiviteter eller resor (Woodgate et al., 2016). En del familjer beskriver att de jämför tillvaron med andra familjer eller med tiden innan barnet insjuknade. Det väcker känslor av orättvisa, frustration, sorg och ilska men stärker även familjen till att samla kraft och blicka framåt (Årestedt et al., 2015). Familjen kan prioritera aktiviteter för barnet med sjukdom och sen räcker inte pengarna till aktiviteter för syskonet vilket gör att syskonet kan uppleva sig vara begränsad (Neville et al., 2016; Woodgate et al., 2016). Syskonet påverkas även negativt av dåligt samvete över att inte barnet som har en sjukdom kan delta i olika aktiviteter (Neville et al., 2016).

Syskon berättar att barnet som har en sjukdom ibland behöver lugn och ro i hemmet, vilket begränsar de övriga i familjen i hur eller var i hemmet de kan vara. Ibland behöver syskonet hjälpa till att passa barnet som har en sjukdom. Syskon tvekar ibland till att flytta hemifrån eller till en annan ort, för då blir det en person färre som kan dela på omvårdnaden av barnet som har en sjukdom (Woodgate et al., 2016). I studien av Graff et al (2012) berättar syskon till barn med Downs syndrom och multipla hjärtproblem att de känner ansvar för barnets sjukdom och problematik, samt bistår barnet genom att ge mediciner, injektioner och tillsyn. Flera av syskonen tänker att barnet ska bo hos dem i vuxen ålder när föräldrarna inte längre kan ta ansvar. Syskonen reflekterar även över den förväntade skillnaden i livslängd mellan sig och barnet som har Downs syndrom (Graff et al., 2012).

Barnets perspektiv och barnperspektiv

Barnets perspektiv är ett begrepp som beskriver hur varje barn upplever sin situation och sitt sammanhang. Barnets önskan ska beaktas men frågan är om barnet alltid kan avgöra vad som

är bäst. Föräldrar kan i all välmening agera tolk för barn och oombedda föra barnets talan. När det gäller barn under tre år kan det upplevas vara givet men det behöver inte vara självklart när det gäller äldre barn. Sjuksköterskan bör vända sig till barnet i första hand för att få en uppfattning om vad barnet har för erfarenhet och tankar. I mötet med barn krävs det att sjuksköterskan är uppmärksam och lyhörd för att aktivt arbeta med att sätta sig in i barnets perspektiv. Barnet ska känna att dennes åsikter och känslor tas på allvar (Wigert, 2017). Barnets egen kompetens och engagemang ska tillvaratas och barnet ska få göra sin röst hörd (Coyne, Holmström & Söderbäck, 2018).

Barnperspektiv är ett annat begrepp som avser vuxnas perspektiv. Barnperspektiv avser att den vuxne försöker förstå hur barn reagerar i olika situationer och upplever olika sammanhang som till exempel att besöka eller vårdas på sjukhus. Den vuxne med barnperspektiv tar hänsyn till barnets utveckling och mognad (Wigert, 2017). Både barnperspektiv och barnets egna perspektiv syftar till att se till barnets bästa.

Familjecentrerad vård som teoretisk referensram

Familjen är det konstanta i barnets liv. Barnet påverkas av sin familj och påverkar i sin tur resten av familjen. Familjecentrerad vård (FCC) är en vårdmodell som inkluderar hela familjen i barnets vård för att barnet skall uppnå så god hälsa som möjligt. Denna vårdmodell bygger på en aktiv relation mellan sjuksköterskan och barnet/familjen, som resulterar i ett partnerskap mellan dessa. En god vårdrelation ger utrymme för god kommunikation, minskar stress och ångest, ökar förmågan att hantera sjukdom och ökar känslan av kontroll, vilket kan bidra till en bättre hälsa för hela familjen (Harrison, 2010). I relationen mellan sjuksköterska, föräldrar och patient är föräldrarna och patientens kompetens lika viktig som sjuksköterskans kompetens, enligt FCC är relationen inte hierarkisk. Barnet med långvarig sjukdom och dess familj är experter på sin situation och sjuksköterskan bidrar med formell kompetens i omvårdnad. De gemensamma resurserna ska sammanfogas för ökad hälsa hos barnet och familjen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012; Coyne et al., 2018). Studier visar att familjer som erhåller FCC är nöjda, känner tillit till sjuksköterskan och deras ångest reduceras (Coyne et al., 2018).

Så långt det är möjligt ska patienten och dess närstående få påverka och delta i vårdens utformning enligt patientlagen (SFS 2014:821). Riksföreningen för Barnsjuksköterskor och Svensk Sjuksköterskeförening (2016) beskriver att barnsjuksköterskan behöver vara ett stöd för alla familjemedlemmar när ett barn drabbas av sjukdom påverkar det hela familjen. Barnsjuksköterskan skall ha kunskap om hur viktigt det är att tillgodose barnet och dess familjs önsknings och behov och utefter det ge god omvårdnad. I barnsjuksköterskans arbetsuppgifter ingår att informera alla barn och deras familjer. Barnsjuksköterskan skall även ha kunskap om hur barn kan bemötas anpassat efter deras ålder och utvecklingsnivå. Det är viktigt för att kunna ge information anpassat efter varje barns behov. FCC är ett välkänt

begrepp för barnsjuksköterskan som kan arbeta enligt denna princip. FFC ökar delaktigheten för hela barnets familj. Dygnet runt ska alla barn som vårdas på sjukhus få ha en förälder hos sig. Barnsjuksköterskan skall även arbeta för att barnet ska kunna bibehålla sitt sociala nätverk under sjukdomstiden (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk Sjuksköterskeförening, 2016).

I en studie av Nelms och Eggenberger (2010) uttrycker föräldrar att de vill att sjuksköterskor informerar och stödjer dem till att delta i omvårdnaden av barnet som har en sjukdom. De vill bli bekräftade av sjuksköterskan, deras sårbarhet och lidande får inte sättas åt sidan och alla medlemmar i familjen ska få det stöd de behöver. I enighet med Svensk Sjuksköterskeförening (2017) beskriver föräldrarna i Nelms och Eggenbergers (2010) studie en önskan om att sjuksköterskan ska arbeta med att hjälpa familjen inkludera syskon. De kan de göra genom att låta syskonen vara delaktiga i dialogen med vården, samt ge en bild av det som sker med barnet som har en sjukdom. Sjuksköterskan behöver lyssna aktivt på vad familjen uttrycker och bli familjens röst när de inte själva orkar föra sin talan (Nelms & Eggenberger, 2010; Svensk Sjuksköterskeförening, 2017).

Barns rättigheter utifrån ett omvårdnadsperspektiv

Barnkonventionen beskriver att alla barn har samma rättigheter och är lika mycket värda, oavsett ursprung, etnicitet, religion eller kön. I allas situationer ska det tas hänsyn till barnets bästa. Alla barn har rätt till information och att uttrycka åsikter, deras önskemål ska tas på allvar. Barn har rätt att uppnå bästa möjliga hälsa och sjukvård (UNICEF, 2018). Sjukvården skall alltid sträva efter barnets bästa enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Vårdnadshavaren har ansvar för att barnets behov blir tillgodosedda enligt föräldrabalken (SFS 1949:381). Föräldrar ska om så krävs få stöd av samhället för att kunna tillgodose barnets behov (UNICEF, 2018). Barnkonventionen planeras enligt Statens offentliga utredningar (SOU 2016:19) att bli lag i Sverige den 1 januari 2020. Enligt skollagen har barn som behöver vistas på sjukhus rättighet att undervisas av legitimerad lärare samt rättighet till aktivitet som kan likställas med förskola, förskoleklass eller fritidshem inom sjukhuset (SFS 2010:800).

Enligt patientlagen har barn vid sjukdom laglig rätt till kontinuitet, trygghet och säkerhet när de vårdas, samt att vården samordnas. Det är verksamhetschefens ansvar att dessa krav uppfylls, om det uppstår behov av eller om patienten begär att få en fast vårdkontakt är även det verksamhetschefens ansvar att det behovet tillgodoses (SFS 2014:821). I kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskan beskrivs att barnsjuksköterskan skall se till varje barns rättighet att vårdas i barnvänlig miljö och av kompetent personal. Vårdmiljön bör vara anpassad efter barns olika åldrar och fysiska och psykiska behov (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk Sjuksköterskeförening, 2016). Besökstider på sjukhus är en del av vårdmiljön som syskon upplever begränsar familjens möjligheter att vara tillsammans under vårdtiden (Long, Lehmann, Gerhardt, Carpenter, Marsland & Alderfer, 2018).

Barns rättigheter som anhöriga

När ett barns förälder eller annan vuxen som barnet bor med har psykisk sjukdom, allvarlig fysisk sjukdom, missbruk eller avlider har deras barn rätt till information, råd och stöd (SFS 2017:30). Enligt denna studies kartläggning har flera regioner benämnt barn som anhöriga i regionala/lokala PM (bilaga 1).

Följande text är exempel på hur några regioner arbetar med barn som anhöriga:

- Västra Götalandsregionens (2017) regionala medicinska riktlinje inkluderar syskon till barn med sjukdom som anhöriga. Det åligger verksamhetschefen att tillse att rutiner upprättas och att tid avsätts för att medarbetare skall tillgodogöra sig kunskap om barn som anhöriga.
- Region Uppsala (2018) arbetar aktivt för att barn ska vara mer delaktiga både som patienter och anhöriga genom att ha styrdokument som anger hur barn och vuxna som är anhöriga ska bemötas.
- Stockholms läns landsting (2018) har som riktlinje att barn som är närstående har rätt till enskild individanpassad information och stödjande samtal vid ett tillfälle som är optimalt för barnet.
- Region Kronoberg (2018) har riktlinjer för hur barn som är anhöriga till föräldrar eller syskon ska bemötas. Syskonet ska erbjudas information, stödjande samtal och förberedelse inför mötet med barnet som har en sjukdom. Syskon bör få bekräftelse i sin oro och sorg och även i att det är tillåtet att må bra, leka och ha roligt.

Barnombudsmannen har enligt regeringsbeslut i uppdrag att säkerhetsställa alla barns lika rättigheter till stöd inom landsting och kommuner. Regeringsbeslutet påtalar vikten av att lyssna in barns åsikter genom att inta barnets perspektiv, samt att verksamheter skall analysera vad deras tillvägagångssätt får för konsekvenser för barn (Sveriges regering, 2016).

Information till syskon

Syskonen vill ha mer tillgång till vårdteamet runt barnen och önskar information direkt från vårdpersonalen. Studier visar att syskon önskar mer information angående prognos, mortalitet, sjukdomsspecifik information och förväntningar på framtiden (Graff et al., 2012; Long et al., 2018). Det finns olika sätt för syskonet att lära sig om barnets sjukdom, till exempel från föräldrar eller från vårdpersonal. Syskon upplever ibland information från vårdpersonal som otillräcklig eller obefintlig, vilket skapar ett behov att göra egen efterforskning om barnets sjukdom och symtom (Graff et al., 2012; Long et al., 2018). Familjer upplever att sjuksköterskor undviker att prata om sjukdomen och dess konsekvenser. När vårdpersonalen saknar svar och förslag upplever familjer besvikelse, de räknar med att vårdpersonalen ska vara specialister (Årestedt et al., 2015).

I studien av O'Haran et al. (2010) framhålls att syskon till barn med cystisk fibros som får information och stöd av vårdteamet påverkas positivt. Årestedt et al. (2015) beskriver att familjemedlemmar har olika stora behov av att prata om sjukdomen. Vissa familjer väljer att inte prata om sjukdomen då detta kan väcka känsla av rädsla och frustration. Utan en god kommunikation sinsemellan i familjen blir det svårare att möta de situationer som uppkommer och det skapar en obalans mellan familjemedlemmarnas välmående.

Familjer med barn som har behövt intensivvård beskriver miljön och behandlingen som överväldigande, skrämmande och förvirrande. Det ökar även familjens oro att vårdpersonalen ger olika besked. Familjen önskar att sjuksköterskan på ett så sakligt sätt som möjligt ger dem information om vårdhandlingar, provtagningar och behandlingar. De känner osäkerhet när inte information och kommunikation med sjuksköterska eller läkare är tillräckliga (Nelms & Eggenberger, 2010).

Stöd till syskon

I studien av Årestedt et al. (2015) framkommer att familjer med barn som har en sjukdom behöver ge varandra mer stöd än vad andra familjer behöver. De anser att det är viktigt att våga prata om sina känslor på ett öppet och ärligt sätt. Många syskon vittnar om att umgås och göra aktiviteter med familjen är viktigt för dem (Woodgate et al., 2016).

Syskon kan känna stöd av att vara en del i ett större sammanhang som till exempel ett kompisgäng eller idrottslag. Syskon berättar om hur viktigt det är att föräldrarna stöttar dem till exempel genom engagemang i deras fritidsaktiviteter. Samtidigt berättar syskonen att det är viktigt att få en paus från familjens situation och bara vara med sina vänner (Long et al., 2018; Woodgate et al., 2016). Syskon saknar även stöd från vårdpersonal, de önskar både psykosocialt stöd, utbildningstillfällen, läger och stödgrupper för syskon. Avsaknad av stöd till syskon ökar risken för depression, skolproblematik, brister i uppmärksamhet och uppförande samt att de skattar sin livskvalitet lägre (Long et al., 2018).

De Domenico och Mendes-Castillo (2017) skriver att familjen är det viktigaste sociala stödet för syskon till barn som har diabetes men att sjukdomen förändrar familjedynamiken i både psykologiska och sociala aspekter. Om vänner till familjen får information om diabetes kan de vara ett stöd för hela familjen. Ett socialt liv ger goda effekter på hela familjens psykosociala hälsa (De Domenico & Mendes-Castillo, 2017).

Newton, Wolgemuth, Gallivan och Wrightson (2010) skriver i sin studie om hur personal på lekterapi på ett amerikanskt sjukhus ger stöd till syskonen till barnen som har en sjukdom. Personalen använder sig av terapeutisk lek och några har familjebaserade program. Syskon kan erbjudas böcker, filmer, leksaker och ibland även biljetter till vissa event. Lokaler som används för syskonstöd är oftast lekterapi, ibland används även tonåringsrum, familjerum, lokaler med religiös anknytning eller utomhus (Newton et al., 2010). Inom barnoncervården i Sverige finns det syskonstödare som organiserar träffpunkter, aktiviteter och läger där syskon

kan etablera kontakt med andra syskon. Vid vissa tillfällen vill ett syskon träffa syskonstödjaren ensam och får då göra det. Aktiviteterna kan med fördel vara utanför sjukhuset för att ge miljöombyte. Syskonstödjare kan även förbereda syskon med hjälp av bilder inför mötet med barnet som har en sjukdom på sjukhuset (Jenholt Nolbris & Nilsson, 2017).

Råd till familjer som har ett barn med sjukdom

Studier visar att syskon till barn som har en sjukdom vill ge råd till andra i liknande situation att: ha tålamod; bry dig inte om vad andra tänker, öka omgivningens förståelse, försök förstå vad barnet går igenom, spendera tid med barnet och älska barnet. Det kan vara svårt för ett barn som har en sjukdom att vistas i nya sammanhang och på nya platser, det kan vara bra för syskonrelationen att ta sig an den utmaningen tillsammans. Syskon önskar att familjen får råd om aktiviteter som passar familjens särskilda behov (Graff et al., 2012; Woodgate et al., 2016; Årestedt et al., 2015). Utan att ignorera sjukdomen är det viktigt att behandla barnet som har en sjukdom som en frisk individ, vissa familjer utvecklar lösningar för att kunna fortsätta leva så normalt som möjligt (Årestedt et al., 2015).

Många syskon känner sig utanför och upplever att de inte träffar sin familj under långa perioder då barnet med sjukdom behöver vistas på sjukhus. Känslan av utanförskap minskar när syskonet får vara med på sjukhuset och vara delaktiga under vårdtiden (Neville et al., 2016).

Problemformulering

I Sverige har sedan februari 2017 barn till föräldrar med sjukdom laglig rätt till information, råd och stöd. Enbart vissa regioner inkluderar syskon till barn, som har en sjukdom, som anhöriga med samma rättighet till information, råd och stöd som när en vuxen är sjuk. Tidigare forskning visar att syskon till barn som har en sjukdom har behov av information, stöd och råd och att de ofta upplever sig vara exkluderade både av vårdpersonal och av familjen. Denna studie kan bidra till en kartläggning och behovsinventering inom barnsjukvården för att öka omvårdnadskunskapen inom det här området. Denna omvårdnadskunskap kan ligga till grund för både kompetensutveckling bland vårdpersonal, förbättringsarbeten angående syskon till barn som har långvariga sjukdomar och kan vara en utgångspunkt för vidare forskning.

Syfte

Studiens syfte är att belysa föräldrars upplevelse av

- den information och stöd som syskonet tillhandahållits av vårdpersonal i samband med ett barns långvariga sjukdom.
- råd som föräldrar har fått angående syskon till deras barn som har en långvarig sjukdom.

Metod

Design

Studien är en kvalitativ webbenkätstudie. En kvalitativ ansats valdes utifrån studiens syfte då den avser att beskriva människors upplevelse (Polit & Beck, 2016). Enkätsvaren analyseras med kvalitativ innehållsanalys enligt Elo och Kyngnäs (2008).

Enkäten

Enkäten (bilaga 2) och designades i programmet Survey Monkey (2018). Enligt Polit och Beck (2016) har internetbaserade enkätprogram fördelen att det är ekonomiskt, distribueras till ett stort antal deltagare och materialet kan skrivas ut och analyseras omedelbart.

Webbaserade enkäter är svåra att svara på för barn därför riktar den sig till vårdnadshavarna. En nackdel med enkätundersökningar är att de är svåra att besvara för den som har läs- eller skrivsvårigheter eller inte har svenska som modersmål. En enkät som informanterna själva fyller i har fördelen att den kan nå ut till många men urvalet kan begränsas genom att till exempel de som är missnöjda är mer benägna att svara än andra (Polit & Beck, 2016).

En pilotstudie genomfördes och enkäter i pappersformat delades ut till fyra föräldrar som besvarade enkäten. Efter dessa föräldrars synpunkter exkluderades en fråga som handlade om huruvida barnet tillhörde ett vårdteam i sjukvården, den upplevdes inte svara till studiens syfte. Frågorna bearbetades om för att få fler öppna frågor, dessa kompletterades med slutna frågor. Enkäten innehöll tre slutna frågor, fyra öppna frågor och en fråga om demografisk bakgrund angående barnen och syskonen. Polit och Beck (2016) skriver att öppna frågor har fördelen att deltagarna kan dela med sig av allt de vill och att inte författarnas förförståelse påverkar vilka svarsalternativ som deltagarna kan välja mellan. Slutna frågor har fördelen att de inte är tidskrävande att svara på och ställer inga krav på deltagarnas förmåga att uttrycka sig i skrift.

Urval

Urvalet var ändamålsenligt och gjordes genom att finna deltagare som svarade upp till studiens inklusionskriterier. Dessa var att deltagarna i utvalda Facebookgrupper/forum skulle ha flera barn, varav ett med långvarig sjukdom som haft kontinuerlig kontakt med sjukvården efter februari 2017. Deltagarna rekryterades genom den sociala internetplattformen Facebook där enkäten skickades ut i olika svenska grupper och forum för föräldrar som har barn med långvariga sjukdomar (bilaga 3). Några exempel på dessa långvariga sjukdomar är autoimmuna sjukdomar, olika hjärtsjukdomar, neurologiska sjukdomar, inflammatoriska tarmsjukdomar och tumörsjukdom. Totalt togs kontakt med 30 forum för föräldrar till barn som har en långvarig sjukdom.

Datainsamling

Ansökan om medlemskap för författarna i forumen på Facebook skickades ut under november 2018 (bilaga 3). Medlemsförfrågningar avbröts efter fem dagar till fem av forumen eftersom de ännu inte godkände medlemskap. Författarna blev medlemmar i tolv grupper och publicerade i dessa forum enkätlänken. Tretton forum avböjde förfrågan om medlemskap från vårdpersonal, istället kontaktade författarna administratören med en förfrågan om publicering av enkätlänken. En av administratörerna ansåg då att enkäten inte passade deras forum och avstod från att publicera, en av dem hörde av sig efter att enkäten stängdes ned och en återkopplade inte, resterande nio administratörer publicerade enkätlänken. Svaren samlades in anonymt i Survey Monkey (2018) och presenterades både som deltagarens fullständiga enkätsvar samt kategoriserat utefter fråga. Enkäten var öppen från den 27 november 2018 till den 6 december 2018. Majoriteten av deltagarna svarade under de första två dygna.

Deltagare

Enkäten besvarades av 192 föräldrar. Ett enkätsvar exkluderades på grund av att barnet som hade en sjukdom hade avlidit. De demografiska frågorna visade att barnen som har en sjukdom var födda mellan år 2000 och år 2018. Syskonen var födda mellan år 1981 och år 2017. Barnen som har en långvarig sjukdom hade 43 olika diagnoser (bilaga 4). Studien hade en bred geografisk spridning, Region Gotland var den enda av Sveriges regioner som inte var representerad som vårdgivare (bilaga 1).

Dataanalys

Enkätsvaren samlades in och numrerades i programmet Survey Monkey (2018). Kvalitativ innehållsanalys genomfördes av den fria texten som besvarade de öppna frågorna. Analysen riktades mot det manifesta innehållet, vilket innebär det som ordagrant står i enkätsvaren (Elo

& Kyngnäs, 2008). Analysen utgick ifrån orden information, stöd och råd, vilket ger den en deduktiv ansats. Det innebär att begreppen information, råd och stöd blir kategorierna som resultatet analyseras efter.

Kvalitativ innehållsanalys innebär att datamaterialet sorteras in i kategorier eftersom en omfattande text ska komprimeras och en kontext ska framgå (Elo & Kyngnäs, 2008; Polit & Beck, 2016).

Analysen påbörjades genom att materialet lästes upprepade gånger av båda författarna. Resultatet organiserades utefter studiens kategorier *Syskons behov av att få information*, *Syskons behov av att få stöd* och *Föräldrars behov av att få råd angående syskon*. Därefter sammanställdes resultatet av studien. Deltagarnas citat presenteras i resultatet med en numrering mellan 1-192.

Etiska överväganden

Examensarbete på avancerad nivå kräver inte någon etisk prövning enligt lagen om etikprövning, utan det är högskolan eller universitetet som ansvarar för att studien är etiskt genomförd (SFS, 2003:460). I enlighet med Helsingforsdeklarationen (The World Medical Association, 2018) ska alltid informantens bästa prioriteras. Forskaren ska skydda informantens rätt till autonomi, integritet och anonymitet. Enkäten har inte delats ut i forum för föräldrar med barn i palliativ vård eller i forum där ett barn i familjen har dött.

Enkäten inleddes med forskningspersonsinformation (FPI) (bilaga 5), deltagarna var tvungna att bekräfta att de tagit del av den för att komma vidare till frågorna. Denna FPI informerade deltagarna om studiens syfte, att deltagandet var frivilligt, att enkäten när som helst kunde avbrytas utan att skicka in svaret samt hur deltagarna kan ta del av resultatet. Det fanns inga förväntade risker med att delta i studien, dock kan frågor om känsliga ämnen väcka obehag och starka känslor. Fördelar med deltagande i studien är att bidra till ökad kunskap för barnsjukvården om hur föräldrar upplever och önskar att syskon får information, råd och stöd av sjukvården. Materialet blev automatiskt numrerade i programmet Survey Monkey (2018) och deltagarna var anonyma för författarna. Ett enkätsvar exkluderades då ungdomen vid tiden för februari 2017 hade avlidit.

Resultat

Föräldrarna i studien upplevde att syskonen till barn som har en långvarig sjukdom inte tillhandahölls information, råd och stöd av vårdpersonal i den utsträckning de hade behov av. Det framkom att föräldrarna önskade att syskon blev mer delaktiga, till exempel genom att de fick vara med på sjukhusbesöken. Syskonens möjligheter att vara delaktiga med familjen på sjukhus begränsades av vårdpersonalens attityd, platsbrist och risken för infektion hos barnet som hade en sjukdom. Här redovisas studiens resultat genom sammanfattning av föräldrarnas svar och citat.

Syskons behov av information

Studiens resultat visar att majoriteten av föräldrarna anger att syskonen, till barn som har en långvarig sjukdom, enbart fick information av sina föräldrar om barnets tillstånd och behandling. De flesta som fick information av vårdpersonal fick det av en sjuksköterska och några enstaka syskon fick detta av en annan personalkategori. Var sjätte syskon fick ingen information alls.

”Vi hade önskat att syskon fick komma på separat info där de även kunde lyfta den oro och funderingar syskon har. Diabetes typ 1 är kronisk och kommer följa med både vår son som har sjukdomen men även hans syskon hela deras liv. Syskonrelationen är ju den längsta relationen man har vilket gör den särskilt viktig”. (133)

I samband med att ett barn i familjen insjuknade önskade föräldrarna stöttning av vårdpersonalen i hur de på bästa sätt kunde informera syskonen. Föräldrarna önskade pedagogiskt och sakligt informationsmaterial till syskon, anpassad efter ålder, om barnets sjukdom, behandling, undersökningar och planeringen kring barnet och familjen. De önskade även tips på böcker och filmer. Några föräldrar i studien berättade om att syskonen fick bildstöd samt skriftlig och muntlig information som var åldersanpassad utav en sjuksköterska, läkare, dietist eller kurator.

”Syskonet var med de flesta dagarna vid insjuknandet. Han fick bra o pedagogisk info från hela diabetesteamet. Inte mycket info från ”vanliga” sjuksköterskorna. Syskonet behövde all info o att få veta att hans sjuka syskon skulle överleva”. (69)

Föräldrar till syskon som vårdpersonalen involverade i informationssamtal och gruppundervisningar redan vid barnets insjuknande var positiva till det. Syskonen blev då inkluderade i möten och fick möjlighet att ställa frågor. Föräldrarna upplevde det negativt när informationen inte var åldersanpassad eller gavs vid fel tillfälle, till exempel när syskonet inte var mottaglig. För flera av familjerna i studien var informationssamtal obligatoriska. När syskonen inte blev inbjudna till en gemensam informationsgenomgång tillsammans med

föräldrarna uppgav föräldrarna att syskonen upplevde att information undanhölls för dem. Föräldrarna berättade att syskonen hade behov av lugnande information angående risken om att de själva skulle kunna utveckla sjukdomen. Några syskon var mycket unga eller inte födda när barnet insjuknade och föräldrarna menade att de behövde få information vid senare tillfälle. Syskonen behövde enligt föräldrar information om hur det är att leva med ett barn som har en sjukdom och om hur de kan agera i en akut situation som till exempel vid hypoglykemi hos barnet. Avsaknaden av informationssamtal innebar för vissa föräldrar i studien att de inte visste vilken information de önskade till syskonen.

”Önskade att sjukvården bjöd in syskonen. Ingen sa att det var okej att de var med”.
(74)

Föräldrarna ansåg att det var viktigt att framhålla för syskonen att det fanns andra familjer i liknande situationer. Föräldrarna i studien önskade att vårdpersonalen gav information till syskon om barnets omvårdnadsbehov antingen i enskilt samtal med syskonet, i grupp med övriga i familjen eller i grupp med andra syskon. Föräldrarna trodde att det fanns behov av enskilda samtal för att fånga upp frågor som syskonen inte ville ställa till eller inför andra i familjen. Enligt föräldrarna väckte avsaknaden av information olika känslor hos syskonen, till exempel oro, rädsla för att någon i familjen skulle dö och att barnet, som hade en sjukdom, värdesattes högre av föräldrarna än syskonet.

”Berätta att det finns fler som har syskon som är sjuka. Hon har känt sig ensam.”
(102)

Syskons behov av att få stöd

De flesta syskonen i studien fick enbart stöd av sina föräldrar. Några syskon fick stöd av en sjuksköterska eller av en annan personalkategori, till exempel en kurator. I stunden fick ofta syskonen ett gott bemötande av vårdpersonalen men föräldrarna ansåg att det långsiktiga och icke akuta stödet sviktade. Var sjätte syskon fick inget stöd alls. Flera föräldrar uttryckte att de inte visste vilket stöd de önskade till syskonen eller vad de skulle fråga efter, framförallt inte vid sjukdomsdebuten. De föräldrar som hade barn med ovanliga diagnoser berättade att de upplevde att vårdpersonalen såg dem som ”pestsmittade”, de upplevde att ingen visste hur de skulle bemöta dem för att barnet hade en ovanlig sjukdom.

”Vårt barn fick ett hjärtstopp 2015, varken vi eller brodern har fått något stöd”.
(184)

Föräldrarna i studien berättade att många olika känslor uppstod kring familjens nya situation. En konsekvens av att syskonen inte fick stöd av vårdpersonal var att de inte förstod sin egen eller föräldrarnas sorg enligt föräldrarna. De berättade även att syskonen ibland kände att det var deras ansvar att göra föräldrarna glada. Föräldrarna i studien berättade att barnet som hade en sjukdom tog mycket tid och syskonen ville inte vara till besvär när de märkte att

föräldrarna mådde dåligt. Föräldrarna märkte att syskonen blev oroliga när de träffade andra i omgivningen som ställde frågor om barnet som hade en sjukdom. Samtidigt var föräldrarna oroliga och det blev inte mycket utrymme för syskonets egen oro enligt föräldrarna.

Det påverkade både syskonen och barnet som hade en sjukdom negativt när inte hela familjen kunde vara tillsammans, eftersom föräldrarna ofta tvingades skifta mellan barnet på sjukhuset och syskonen hemma. Föräldrarna berättade att syskonens känsla av försummelse stärktes när de behövde vara hos släktingar när båda föräldrarnas närvaro krävdes på sjukhuset.

”...Det var oerhört jobbigt att inte känna att vi kunde vara tillsammans alla i detta. Storasyster blir fortfarande gråtmild när vi pratar om att hon fick bo hos mormor och morfar medans vi var med lillasyster”. (144)

Ronald McDonalds hus finns på några sjukhus och nämndes av föräldrarna i studien som en stor tillgång eftersom hela familjen kunde bo där tillsammans. Det ökade förutsättningarna för syskonens delaktighet. En familj upplevde det positivt att ett vuxet syskon stöttades av vårdpersonalen till att vara delaktig på sjukhuset dygnet runt. Föräldrarna berättade dock om att syskonen som var med på sjukhuset dygnet runt ibland inte uppmärksammades alls av vårdpersonalen.

”...en del verkar irritera sig på att hon är med och andra verkar inte bry sig men det är aldrig någon som säger något varken positivt eller negativt”. (6)

Föräldrarna berättade att de och barnet som hade en sjukdom fick bra stöd av kurator och psykolog och de önskade att även syskon erbjöds samtalsstöd för att få hjälp med att hantera känslor som oro, svartsjuka och rädsla. Ibland nämndes det vagt av vårdpersonalen att det fanns stöd att få för syskon, men inte vilket. En förälder framförde önskingar om kuratorskontakt för syskonet men nekades då det inte fanns något specifikt problem. En annan förälder menade att avsaknaden av rutiner för att stödja syskonen bidrog till att syskonet mådde dåligt och senare led av utmattningsdepression.

”...Min ena tonåring: Hur skall jag kunna älska honom? Han kanske dör...”. (121)

Föräldrarna i studien menade att syskonen kunde uppleva tillvaron hanterbar genom att känna delaktighet i familjens situation och de ansåg att sjuksköterskorna gjorde syskonen delaktiga genom att förklara omvårdnaden på ett pedagogiskt sätt. De önskade att syskonen uppmärksammades mer av vårdpersonalen till exempel genom att erbjudas lekterapi för att vänja sig vid vårdmiljö genom lek. Det berättades i studien om syskon som inte kände sig välkomna på lekterapin. En förälder berättade dock att även syskonet fick erbjudande om att gå i skola via lekterapin.

Föräldrar i studien föreslog att vårdpersonalen kan förmedla kontakt med andra familjer där barnet som har en sjukdom har haft sin diagnos en längre tid. Föräldrarna önskade familjeträffar med andra i liknande situation där de gavs möjlighet att prata om hur sjukdomen påverkade hela familjen. Vissa diagnoser hos barnet som hade en sjukdom gav

deras syskon möjlighet att träffa syskonstödjare, delta i stödgrupp eller läger. Föräldrarna i studien ville att samma möjligheter skulle ges alla syskon oavsett vilken långvarig sjukdom barnet hade.

Föräldrars behov av råd angående syskon

Majoriteten av föräldrarna i studien erhöll inga råd av vårdpersonal angående syskonen. Några få fick rådet att syskonen skulle vara hemma så mycket som möjligt. Flera föräldrar uttryckte att de inte visste vad de önskade för råd angående syskonen. Några föräldrar hade tidigare erfarenheter av sjukdom i familjen och ansåg sig inte vara i behov av råd från vårdpersonal. Av de råd som föräldrarna ändå fick av sjukvården var det vanligaste att syskonen skulle vara så delaktiga som möjligt. Till var tionde familj gavs rådet att det var viktigt att syskonen var med på sjukhuset.

”Vi hade en jättefin upplevelse på sjukhuset. Syskonet blev inkluderat på fint sätt i det hon ville vara med på”. (44)

Många föräldrar i studien kände sig otillräckliga och saknade råd om hur de kunde bemöta syskonens tankar, känslor och reaktioner. De upplevde att vårdpersonalen agerade passivt och inte gav råd angående syskonen. De önskade att vårdpersonalen betonade vikten av syskonens delaktighet för att undvika krisreaktioner i samband med ett barn i familjens långvariga sjukdom. Flera föräldrar i studien berättade att syskonen drabbades av krisreaktioner senare i eller efter sjukdomsförloppet. Ett flertal föräldrar i studien uppmärksammades av vårdpersonalen på att äldre syskon ofta glöms bort eftersom chock och sorg hos föräldrar påverkar förmågan att se till syskonens behov. Några föräldrar berättade att det gav dem skuld känslor att höra det medan andra tyckte att det var ett viktigt råd.

”Även om syskonet är äldre och självgående (våran var 17 år) så får de inte glömmas bort. Det kände vi att han blev men tänkte inte på det där och då... Det kom senare”. (169)

De föräldrar som hade fått råd från vårdpersonal angående syskonen upplevde flera av dem som stöttande, ett av dessa var att syskonen fick bli delaktiga i sitt egna tempo och efter sin mognadsnivå. Ett annat råd från vårdpersonalen var att familjen skulle diskutera fram vad som passade dem bäst samt att syskonen är en del av familjens tillvaro och borde vara närvarande för att göra situationen så normal som möjligt. Vårdpersonal gav också rådet att syskonen behövde få möjlighet att umgås själva med en förälder eller båda föräldrarna men att det också var viktigt att hela familjen umgicks.

Några föräldrar fick rådet att syskonen skulle vara med på sjukhuset så de inte behövde barnvakt medan andra fick rådet att det var viktigt för syskonen att vara i förskolan för att deras tillvaro skulle vara som vanligt. En del föräldrar råddes av vårdpersonalen att ha med syskon, efter förberedelse, trots barnet med sjukdoms behov av avancerad medicinsk utrustning. En förälder i studien berättade om ett tillfälle när vårdpersonalen ansåg det viktigt att syskonet fick träffa barnet som respiratorvårdades, men syskonet fick inte förberedelse och upplevde situationen som otäckt.

”... Jag önskar att omvårdnadspersonal kan ha ett större helhetstänk och inkludera syskon mer jag tror faktiskt att de senaste mycket tunga åren för hela familjen varit allra värst för våran dotter just för att hon hela tiden blir exkluderad i information, inte får vara med inne på iva-salen och inte välkomnas på vårdavdelningar som att hon inte har där att göra trots att hon inte har något annat val än att vara där...”. (6)

Föräldrarna i studien berättade att syskon däremot inte alltid var välkomna på sjukhusen på grund av infektionsrisk och platsbrist. Föräldrarna berättade även att de fått motsägelsefulla råd av vårdpersonalen, till exempel att syskonen skulle vara delaktiga och vara med på sjukhuset men att föräldrarna ändå fick be om en säng till syskonet upprepade gånger.

”...först sägs det att storasyskonet är välkommet sedan dagen innan den stora operationen sägs det att han inte är välkommen under de första dagarna (och där står oroliga föräldrar utan någon annan möjlighet än att splittra sig...) oron är tillräcklig man behöver inte detta också”. (13)

För att fånga upp syskonens upplevelse av situationen fick föräldrarna råd av vårdpersonalen om att ställa öppna frågor till syskonen. Flera föräldrar fick råd om att det var viktigt att syskonen fick information så att de kunde agera i en akut situation, i motsats till detta fick andra föräldrar råd om att inte belägga syskon med något medicinskt ansvar. Föräldrarna fick också rådet att fotografera familjen ofta under sjukdomstiden för att ha foton att samtala kring i efterhand.

De föräldrar som saknade råd angående syskon från vårdpersonalen hittade egna strategier för att underlätta tillvaron. De sökte råd om hur man bäst pratar med syskon ur litteratur, från släktingar och vänner, sjukdomsspecifika förbund, föräldragrupper och sociala medier. Andra viktiga rådgivare var skolsköterska och specialistsjuksköterska i barnhälsovården.

Föräldrarna i studien hade flera råd som de menade att sjukvården kan ge andra familjer i liknade situationer; Att diskutera inom familjen vad som passar bäst och hur vardagen kan planeras; Syskon kan vara med på sjukhuset dagtid om det inte fungerar att vara med dygnet runt; Det är viktigt att syskon känner sig utvalda genom att till exempel få en låtsasundersökning eller att leka sjukhus; Låt syskon synas och få egen tid med föräldrarna; Syskon ska inte vara den starka eller duktiga gentemot föräldrarna.

Metoddiskussion

Studien gjordes med kvalitativ metod vilket är en fördel då den syftar till att beskriva den enskilda föräldrarnas upplevelse av den information och stöd som syskonet tillhandahållits av vårdpersonal samt råd som föräldern har fått angående syskon till deras barn som har en långvarig sjukdom (jfr Polit & Beck, 2016). Inför att Barnkonventionen införs som lag (SOU 2016:19) behöver det belysas hur syskon bemöts och valde att göra en enkätstudie för att nå ut till så många som möjligt. Enkäten vände sig till föräldrar för att inkludera syskon i alla åldrar och små barn kan inte svara på en enkät. Föräldrarna fick själva avgöra vilka som ansågs vara syskon till barnet som hade en sjukdom. En svaghet för studien är att syskons upplevelser tolkades och beskrevs av föräldrarna. Det kan vara svårt att särskilja vad som faktiskt är syskonens upplevelser och vad som är föräldrarnas (Nilsson et al., 2015). Polit och Beck (2016) skriver att det är viktigt att sjukvården granskas kritiskt och att de som är tvingade till kontinuerlig kontakt med sjukvården skall ges möjlighet att påverka hur organisationen utformas. Deltagarna gav enkäten positiv feedback via Facebook för att de ansåg att syskons upplevelser var viktiga att belysa.

Urvalet begränsades av de forum på Facebook som svarade mot inklusionskriterierna. I en kvalitativ studie behöver inte urvalet vara representativt för en hel population (Polit & Beck, 2016). Enkäten öppnades den 27 november 2018 och stängdes den 6 december 2018. Majoriteten av deltagarna svarade under de första två dyggen, sedan avtog svarsfrekvensen. Enkäten stängdes efter tio dagar, då nya svar hade upphört att komma in. Det undersöktes inte hur många medlemmar de olika forumen på Facebook har eller hur många som var aktiva i forumen vid tiden för studien. Studien var kvalitativ och syftade till att beskriva föräldrarnas upplevelser, det innebar att studiens deltagares unika upplevelse var det viktiga.

Alla familjer ser olika ut och ibland finns det vuxna syskon i familjen. Syskonen som föräldrarna i denna studie representerade var födda mellan år 1981 och år 2017. Enkäten innehöll ingen demografisk fråga om föräldrarnas kön eller ålder eftersom det var syskonens upplevelse studien syftade att belysa. Enkäten publicerades inte av etiska skäl i forum för föräldrar med barn i palliativ vård eller i forum där ett barn i familjen har dött. En enkät exkluderades eftersom barnet som hade en sjukdom hade avlidit före år 2017.

Metodens styrkor är att webbaserad enkät är ekonomiskt, tidsbesparande och att deltagandet sker frivilligt utan påtryckningar. Dessutom var deltagarna anonyma för författarna, vilket är en fördel eftersom föräldrar kan känna rädsla för att deras barn som har en sjukdom ska få sämre vård om föräldern uttrycker negativa tankar och känslor för sjukvården. Vårdpersonal nekades medlemskap i tretton forum. Forumens administratörer förklarade det med att forumet fungerar som en ventil för föräldrar där de kan diskutera sjukvården. Enligt Polit och Beck (2016) har webbaserad enkät fördelen att deltagarna ges möjlighet att svara när och var de vill, det ökar motivationen att delta. Survey Monkey (2018) registrerar när webbenkäten har lämnats in, deltagarna har svarat under hela dygnet. Med en länk till webbaserad enkät

minskar risken att svaret kommer till fel person, det är annars en risk om deltagarna skulle ha mailat enkätsvaren till författarna (Polit & Beck, 2016).

Författarna behövde ibland godkännas som medlemmar i forumen på Facebook, detta var en svaghet i metoden eftersom en administratör avgjorde om medlemsförfrågningarna godkändes. Det innebar att om administratören nekade författarna medlemskap fick inte föräldrarna chansen att själva avgöra om de ville delta i studien. Medlemskap söktes i två forum för föräldrar till prematura barn, i det ena forumet kunde inte medlemmar nås på grund av att administratören inte ansåg prematura barn vara långvarigt sjuka. Administratören till det andra forumet var inte aktiv under tiden som webbenkäten fanns tillgänglig utan hörde av sig efteråt och ville delta. Konsekvensen av detta blev att syskon till prematura barn inte representerades i studien. Vilka deltagare som kan besvara en webbaserad enkät begränsas av att deltagarna måste ha tekniska kunskaper och behärska användning av internet. Enkäten var även svår att besvara för icke svensktalande och personer med läs- och skrivsvårigheter. Om en annan metod valts hade dessa grupper kunnat inkluderas.

Studiens trovärdighet stärktes av att enkäten publicerades på Facebook, det gav många möjlighet att svara. I studien deltog 192 föräldrar till barn som hade en långvarig sjukdom, bland dessa representerades 43 olika diagnoser. Studien täckte in alla Sveriges regioner förutom en vilket gav en god geografisk spridning. Frågorna i enkäten efterfrågade både positiva och negativa upplevelser, det ökar trovärdigheten enligt Elo och Kyngnäs (2008). Citat kan ge en beskrivande bild av studiens resultat och stärker analysens trovärdighet (Elo & Kyngnäs, 2008; Kvale & Brinkmann, 2017). Polit och Beck (2016) menar att en studies trovärdighet stärks av att skrivas av två författare som analyserar resultatet tillsammans. Det ökar förutsättningarna för att resultatet reflekterar deltagarnas röster.

Överförbarheten i studien stärktes av att den hade ett stort antal svaranden, att 43 olika diagnoser representerades och att enkäten ordagrant kan rekonstrueras och publiceras igen (Polit & Beck, 2016). Analysens ansats var deduktiv och utgick ifrån Hälso- och sjukvårdslagens (SFS 2017:30) begrepp information, råd och stöd. Resultatet kategoriserades efter dessa begrepp. Materialet som var relevant i förhållande till information, stöd och råd analyserades. I programmet Survey Monkey (2018) sorterades svaren efter frågorna, det gjorde materialet hanterbart för författarna och kategorierna framträdde tydligt. Deduktiv ansats till analysen minskar risken för ett överflöd av kategorier (Elo & Kyngnäs, 2008). Tidigare har induktiv ansats använts oftare i omvårdnadsstudier än deduktiv ansats. Elo och Kyngnäs (2008) tror att det kommer bli vanligare med deduktiv ansats i framtiden eftersom forskare med hjälp den analysmetoden kan testa och omvärdera omvårdnadsvetenskap.

En risk i kvalitativ forskning är enligt Elo och Kyngnäs (2008) att studiens pålitlighet påverkas av att materialets mångsidighet försvinner när resultatet sammanställs. För att risken för bias skulle minimeras och att resultatet inte skulle påverkas av författarnas förförståelse gavs positiva och negativa exempel i enkätens frågor samt avslutade med en öppen fråga (Polit & Beck, 2016). Analysen beskrevs i studiens metodavsnitt.

I en kvalitativ studie analyserar författarna resultatet, det medför en risk att författarnas förförståelse påverka resultatet. Författarnas förförståelse var att syskon som anhöriga saknar den information, råd och stöd de har rätt till och att de önskar en fast vårdkontakt. I den region som författarna arbetar i infördes syskons rättigheter som anhöriga till barn som har en sjukdom i juni 2018 (Västra Götalandsregionen, 2017). På tolv av regionernas hemsidor finns riktlinjer om barn som anhöriga, men i flera är det otydligt om syskon till barn inkluderas. Enbart vissa regioner har tillägg till lagen och inkluderar syskon till barn som anhöriga. På nio av Sveriges regioners hemsidor saknas helt riktlinjer om barn som anhöriga. Författarna tror att det är svårt för enskild vårdpersonal att ge syskon tillräcklig information, råd och stöd när det saknas riktlinjer för arbetet med barn och syskon som anhöriga. I professionen som sjuksköterskor har författarna fokuserat på att ge information, råd och stöd till föräldrar och barnet som har en sjukdom.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att belysa föräldrars upplevelse av den information och stöd som syskonet tillhandahållits av vårdpersonal samt råd som föräldrar har fått angående syskon till deras barn som har en långvarig sjukdom. Resultatet kan fungera som en kartläggning och behovsinventering inom barnsjukvården för att öka omvårdnadskunskapen inom det här området. Tidigare forskning som presenteras i bakgrunden överensstämmer med studiens resultat. Trots den befintliga forskningen om syskon som anhöriga så har inte syskons behov tillgodosetts i Sverige.

Syskonen i studien gjordes inte heller delaktiga av vårdpersonalen i enighet med FCC. Vårdpersonalen utgick inte alltid från barnperspektivet i mötet med familjen, exempelvis gav de motsägelsefulla råd och agerade passivt angående syskonens behov av delaktighet på sjukhus. Vårdpersonalen agerade inte alltid i överensstämmelse med Barnkonventionen (UNICEF, 2018) och barns rättigheter enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30).

I föreliggande studie framkom det att föräldrarna upplevde att syskons hälsa påverkades negativt av avsaknaden av information, stöd och råd av vårdpersonal. Föräldrarna berättade om syskon som drabbades av utanförskap, oro, rädsla och depression. Även Long et al. (2018) menar att syskon till barn som har en långvarig sjukdom löper risk att drabbas av depression, problem med uppmärksamhet och uppförande samt att skolgången påverkas negativt. Ett sätt att motverka detta är att vårdpersonal arbetar som beskrivs i en studie av Toly, Blanchette, Sikorski, Musil och Al-Hamed (2017). I den studien berättade mammor till barn som krävde avancerad teknisk vård att syskonen bjöds in till delaktighet på sjukhuset och de blev bekväma med att vara i närheten av den medicinsktekniska apparaturen och att vara i sjukhusmiljö. Det bidrog även till att syskonens kunskap och förståelse för barnets hälsa, sjukdom, behandling och sjukhusmiljö ökade då vårdpersonalen samtalade med syskonen (Toly et al., 2017). Utifrån resultatet och studien av Toly et al. (2017) dras slutsatsen att

barnsjuksköterskan kan arbeta aktivt gentemot syskon genom att ge sjukdomsspecifik och hälsofrämjande information, råd och stöd för att tillgodose deras behov av delaktighet. Detta kan bidra till en förbättrad hälsa hos syskon, barn som har en sjukdom och föräldrarna eftersom att hela familjen då inkluderas i omvårdanden enligt FCC (Harrison, 2010).

Nelms och Eggenberger (2010) skriver att alla familjemedlemmar till barnet som har en sjukdom ska göras delaktiga. Författarna till föreliggande studie tror att detta kan möjliggöras genom att barnen med långvarig sjukdom får en patientansvarig barnsjuksköterska inom sluten- eller öppenvården. Den patientansvariga barnsjuksköterskan har kontinuerlig kontakt med familjen och kan därför tillgodose syskons behov av delaktighet. Föräldrarna i föreliggande studie önskade ett långvarigt stöd av vårdpersonalen, ingen av dem uttryckte att de hade eller har blivit erbjudna en patientansvarig sjuksköterska, därav drar författarna slutsatsen att de inte hade kännedom om sina rättigheter till fast vårdkontakt enligt patientlagen (SFS 2014:821).

Föräldrarna i studien upplevde att vårdpersonalen agerade motsägelsefullt eller passivt angående syskons närvaro på sjukhus. De berättade om att syskon inte var välkomna på vårdavdelningarna under långa perioder på grund av infektionsrisk för barnen som vårdades där. Föräldrarna ansåg att både syskonen och barnen som hade en sjukdom påverkades negativt av att de inte fick vara tillsammans. Ivany, LeBlanc, Grisdale, Maxwell och Langley (2016) gjorde en studie på ett kanadensiskt sjukhus med syfte att reducera smittorisken på lekterapin. I studien gav den patientansvariga sjuksköterskan familjen råd om infektionsförebyggande åtgärder och information om tecken på infektion. Vårdnadshavarna kunde då enklare identifiera om syskonet hade en begynnande infektion. Före besöket på lekterapin ifylldes ett frågeformulär av föräldrarna i syfte att uppmärksamma infektionssymtom hos syskonet. Studiens resultat visade att infektionsrisken för barnen som har en sjukdom minskade generellt, eftersom föräldrarna blev mer uppmärksammade på infektionstecken hos syskonen. Ivany et al. (2016) ansåg att det stred mot FCC att syskon inte var välkomna på lekterapin. Med stöd av Ivany et al:s (2016) studie anser författarna att separationer av familjen kan motverkas genom att ge föräldrarna kunskap om symtom och spridning av infektioner, råd om hur de kan förebyggas och stöd för att föräldrarna själva ska kunna identifiera infektionssymtom hos syskonen. Syskonen kan då vara delaktiga på sjukhuset i enighet med FCC och föräldrarna i studiens önskan.

Enligt studiens resultat agerade vårdpersonalen passivt i förhållande till syskonens behov av delaktighet. Föräldrarna sökte själva information, råd och stöd på sociala medier för hur de kunde tillgodose syskonens behov. De önskade att sjukvården möjliggjorde kontakt med andra familjer med barn som har en långvarig sjukdom. Ett hinder för att skapa kontakt mellan familjer är att enligt patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) får inte barnsjuksköterskan röja patienters identitet eller andra uppgifter om patienten. Däremot kan barnsjuksköterskan fråga vederbörande familj om en annan familj som är i samma situation som dem får kontakta familjen, och på så sätt kan kontakt emellan familjerna förmedlas. Detta i enlighet med

Harrison (2010) som menar att FCC ska utgå ifrån familjernas behov och möjliggöra för dem att interagera med andra familjer i syfte att söka stöd.

Bademli och Duman (2016) har gjort en studie om ett stödprogram där familjer stödjer andra familjer, det familjerna har gemensamt är att de alla har ett barn med långvarig sjukdom. Familjerna som deltog i programmet fick gemensam information om sjukdomen. De uppmuntrades att berätta om sina känslor och delge varandra sina strategier för att hantera tillvaron. När familjerna hade deltagit i stödprogrammet upplevde de sig vara mindre ensamma i sin situation, de mådde bättre psykiskt och familjen stärktes positivt i att hantera tillvarons svårigheter. I enighet med FCC anser författarna till föreliggande studie att familjer kan bjudas in till information- och stödträffar i likhet med Bademli och Dumans (2016) studie. På så sätt kan barnsjuksköterskan tillgodose föräldrarnas önskan om kontakt med andra familjer.

Föräldrarna anser att avsaknaden av information, råd och stöd till syskon från vårdpersonal bidrar till att syskon till barn som har en sjukdom känner ovisshet och känner sig försummade. Barnsjuksköterskor kan genom att arbeta enligt FCC tillgodose syskons behov av delaktighet och motverka känslor av ovisshet och försummelse. I enighet med Riksföreningen för Barnsjuksköterskor och Svensk Sjuksköterskeförening (2016) kan det anses att barn och deras familjer har rättigheter att vårdas av specialistutbildade sjuksköterskor, som arbetar i tvärprofessionella team. Barnsjuksköterskan bör utgå ifrån barnets perspektiv och barns rättigheter i den avancerade omvårdnaden och i den familjecentrerade vården.

Utifrån vad föräldrarna i föreliggande studie berättade dras slutsatsen att information, råd och stöd ger syskonen kunskap, en förbättrad situation och får dem att känna sig trygga. För att barnsjuksköterskan ska kunna göra detta krävs det att verksamheter inom barnsjukvård har riktlinjer i enighet med Barnkonventionen (UNICEF, 2018). Ett sätt att tillse barns rättigheter inom hälso- och sjukvården är att arbeta som i Västra Götalandsregionen där barnombud införs inom alla verksamheter (Västra Götalandsregionen, 2017). Genom att barnombud inom barnsjukvård är en barnsjuksköterska kan denne tillse att FCC och patientansvarig sjuksköterska implementeras.

Ny forskning efter implikationen av Barnkonventionen som lag (SOU 2016:19) kan påvisa om arbetet inom barnsjukvården framskridit och om syskons behov av information, råd och stöd tillgodoses. Det kan bedrivas forskning om hur syskons delaktighet påverkar deras egna, barnet som har en sjukdom och föräldrarnas hälsa.

Kliniska implikationer

Denna studies resultat kan ligga till grund för att FCC skall implementeras som vårdmodell inom barnsjukvården. Barns behov av och rättigheter till att vårdas av barnsjuksköterskor bör tas i beaktning och barn som har en långvarig sjukdom skall tilldelas en patientansvarig sjuksköterska i barnsjukvården. Argumenten mot syskons delaktighet på sjukhus kan motverkas genom att tydliga riktlinjer för syskon som anhöriga upprättas. För att främja en jämställd vård bör sjukvården tillse den information, råd och stöd syskonen behöver oavsett diagnos barnet som har en sjukdom har, eller i vilken region familjen bor.

Slutsats

Bristen på information, råd och stöd leder till att syskon känner ovisshet, upplever sig vara försummade, upplever vårdpersonal som passiv eller att de agerar motsägelsefullt. I de familjer där syskonen fick information upplevde föräldrarna att syskonen kunde tillgodogöra sig kunskap om barnets tillstånd och situation. När föräldrarna fick råd angående syskonen kunde de förbättra situationen för syskonen och när syskonen fick stöd kände de sig trygga. För att barnsjuksköterskan ska kunna tillgodose syskonens behov behövs riktlinjer i enighet med FCC och Barnkonventionen angående syskon som anhöriga.

Referenslista

- Bademli, K., & Duman, Z. C. (2016). Emotions, ideas and experiences of caregivers of patients with schizophrenia about "Family to family support program". *Archives of Psychiatric Nursing, 30*, 329-333.
- Benzein, E., Hagberg M., & Saveman, B-I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Buchbinder, D., Casillas, J., Krull, K.R., Goodman, P., Leisenring, W., Recklits, C., ... Zeltzer, L.K. (2011). Psychological outcomes of siblings of cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psycho-Oncology, 20*, 1259-1268. doi: 10.1002/pon
- Coyne, I., Holmström, I., & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *Journal of Pediatric Nursing, 42*, 45-56.
- De Domenico, C. T., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2017). Social support for the child with type 1 diabetes and their family. *Journal of Nursing UFPE on line, 11*(12), 5020-5027.
- Elo, S., & Kyngnäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing, 62*(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. *Journal of Family Nursing, 18*(2), 175-199. doi: 10.1177/1074840712439797
- Harrison, T. M. (2010). Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing, 25*(5), 335-343. doi: 10.1016/j.pedn.2009.01.006
- Ivany, A., LeBlanc, C., Grisdale, M., Maxwell, B., & Langley, J. M. (2016). Reducing infection transmission in the playroom: Balancing patient safety and family-centered care. *American Journal of Infection Control, 44*, 61-65.
- Jenholt Nolbris, M., & Nilsson, S. (2017). Siblings supporters' experiences of giving support to siblings who have a brother or a sister with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 34*(2), 83-89. doi: 10.1177/1043454216648920
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2017). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

- Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1467-1479. doi: 10.1002/pon.466
- Nationalencyklopedin [NE]. (2018). *Broder*. Tillgänglig: <https://www-ne-se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/broder>
- Nationalencyklopedin [NE]. (2018). *Syster*. Tillgänglig: <https://www-ne-se.ezproxy.ub.gu.se/uppslagsverk/ordbok/svensk/syster>
- Nelms, T. P., & Eggenberger, S. K. (2010). The essence of the family critical illness experience and nurse-family meetings. *Journal of Family Nursing*, 16(4), 462-486. doi: 10.1177/1074840710386608
- 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*, 43(5), 188-194. doi: 10.1188/16.ONF.E188-E194
- Newton, A.S., Wolgemuth, A., Gallivan, J., & Wrightson, D. (2010). Providing support to siblings of hospitalised children. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46, 72-75. doi: 10.1111/j.1440-1754.2009.01640.x
- Nilsson, S., Björkman, B., Almqvist, A.L., Almqvist, L., Björk-Willén, P., Donohue, D., ... Hvit, S. (2015). Children's voices – Differentiating a child perspective from a child's perspective. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(3), 162-168. doi: 10.3109/17518423.2013.801529
- O'Haver, J., Moore, I.M., Insel, K.C., Reed, P.G., Melnyk, B.M., & Lavoie, M. (2010). Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaption of siblings of children with cystic fibrosis. *Pediatric Nursing*, 36(6), 284-291.
- Placenia, F.X., & McCullough, L.B. (2012). Biopsychosocial risks of parental care for high-risk neonates: implications for evidence-based parental counseling. *Journal of Perinatology*, 32, 381-386.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Region Kronoberg. (2018). *Barn som närstående*. Hämtad 2018-11-26, från <http://www.regionkronoberg.se/vardgivare/arbetsomraden-processer/manskliga-rattigheter-och-barnets-rattigheter/barn-som-narstaende/>

- Region Uppsala. (2018). *Vi jobbar med barnens rätt!* Hämtad 2018-11-26, från <http://www.lul.se/BR>
- Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk Sjuksköterskeförening. (2016). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar*. Hämtad 2018-11-26, från https://www.barnsjukskoterska.com/org/wp-content/uploads/RfB_Kompetensbeskrivning_10oktober.pdf
- Salavati, B., Seeman, M.V., Agha, M., Atenafu, E., Chung, J., Nathan, P.C., & Barrera, M. (2014). Which siblings of children with cancer benefit most from support groups? *Children's Health Care*, 43, 221-233.
- SFS 1949:381. *Föräldrabalken*. Stockholm: Justitiedepartementet L2.
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2010:800. *Skollag*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2016:19. *Barnkonventionen blir svensk lag*. Stockholm: Wolters Kluwer Sverige.
- Stockholms läns landsting. (2018). *Barn som är närstående. Kunskapsunderlag*. Hämtad 2018-11-26, från http://dok.slso.sll.se/CES/FHG/barn_och_ungdomars_halsa/Informationsmaterial/kunskapsunderlag-barn-som-ar-narstaende.pdf
- Survey Monkey. (2018). *Survey Monkey*. Hämtad 2018-11-20, från <https://sv.surveymonkey.com/>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2017). *Teamets kommunikation inom vård och omsorg*. Hämtad 2018-12-06, från https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Svensk_sjukskoterskeforening_om/teamets-kommunikation-inom-var-d-och-omsorg/

- Sveriges regering. (2016). *Regeringsbeslut: Uppdrag att stödja arbetet med att säkerställa tillämpningen av barnets rättigheter i kommuners och landstings verksamheter*. Stockholm: Socialdepartementet.
- The World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki – ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 2019-01-08, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Toly, V. B., Blanchette, J. E., Sikorski, S., Musil, C. M., & Al-Hamed, A. (2017). Maternal Perspectives of Well Siblings' Adjustment to Family Life With a Technology-Dependent Child. *Journal of Family Nursing*, 23(3), 392-417. doi: 10.1177/1074840717721705
- UNICEF. (2018). *Barnkonventionen*. Hämtad 2018-11-26, från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>
- Västra Götalandsregionen. (2017). *Regional medicinsk riktlinje, barn som anhöriga*. Hämtad 2018-11-26, från <https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/22194/Barn%20osom%20anh%C3%B6riga.pdf?a=false&guest=true>
- Wigert, H. (2017). Barn- och familjecentrerad barnsjukvård. I M. Lepp, & J. Leksell (Red). (2017). *Vårdpedagogik. Vårdens kärnkompetenser från ett pedagogiskt perspektiv* (s. 271-296). Stockholm: Liber.
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Rempel, G., & Johnson, S. F. (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 504-512. doi: 10.1111/cch.12345
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2013). *Nurses and Families. A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: F.A. Davis.
- Årestedt, L., Benzein, E., & Persson, C. (2015). Families Living With Chronic Illness: Beliefs About Illness, Family, and Health Care. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 206-231. doi: 10.1177/1074840715576794

Bilaga 1 Regioners arbete med barn som anhöriga

| Regioner i Sverige | Har PM/riktlinjer om barn som anhöriga: | Representerade i studien: |
|------------------------------|---|---------------------------|
| Stockholms läns landsting | Ja | Ja |
| Region Uppsala | Ja | Ja |
| Landstinget Sörmland | Ja | Ja |
| Region Östergötland | Fann ingen information | Ja |
| Region Jönköpings län | Fann ingen information | Ja |
| Region Kronoberg | Ja | Ja |
| Landstinget i Kalmar län | Ja | Ja |
| Region Gotland | Fann ingen information | Nej |
| Landstinget Blekinge | Ja | Ja |
| Region Skåne | Ja | Ja |
| Region Halland | Fann ingen information | Ja |
| Västra Götalands Regionen | Ja | Ja |
| Landstinget i Värmland | Ja | Ja |
| Region Örebro | Fann ingen information | Ja |
| Region Västmanland | Fann ingen information | Ja |
| Landstinget Dalarna | Fann ingen information | Ja |
| Region Gävleborg | Fann ingen information | Ja |
| Region Västernorrland | Fann ingen information | Ja |
| Region Jämtland Härjedalen | Ja | Ja |
| Västerbottens läns landsting | Ja | Ja |
| Region Norrbotten | Ja | Ja |

Bilaga 2 Enkäten

* 1. Vänligen ange information om familjen:

Det sjuka barnets diagnos och år för insjuknande:

Det sjuka barnets födelseår:

Landsting som det sjuka barnet vårdats/vårdas vid:

Syskonets födelseår:

* 2. Fick syskonet information av sjukvården om det sjuka barnets tillstånd?

JA, syskonet fick information av en sjuksköterska.

JA, syskonet fick information av annan personalkategori.

NEJ, syskonet fick ingen information.

NEJ, syskonet fick enbart information av oss föräldrar.

* 3. Om JA: Ange vilken typ av information (tex bildstöd eller informationssamtal) syskonet fick och av vem? Hur upplevdes informationen?

Om NEJ: Vilken information till syskonet saknade/ önskade ni?

* 4. Fick syskonet något stöd av sjukvården i samband med sjukhusvistelsen?

JA, av en sjuksköterska.

JA, av annan personalkategori (t.ex. kurator).

NEJ, syskonet fick inget stöd

NEJ, enbart av oss föräldrar

* 5. Om JA: Vilket stöd fick syskonet? Tex erbjudande om syskonstödjare, lekterapi eller samtalsstöd.

Vem gav stödet och hur upplevdes stödet?

Om NEJ: Vilket stöd saknade/önskade ni?

* 6. Vilka råd fick familjen angående syskonet till barnet? Flera alternativ kan anges. w

- JA, att det var bäst att syskonet var hemma så mycket som möjligt.
- JA, att det var bäst att syskonet var med på sjukhuset så mycket som möjligt.
- JA, att det var viktigt att syskonet var delaktigt i informationen.
- JA, men inget av ovanstående angivna råd.
- NEJ, vi fick inga råd angående syskonet.

* 7. Om JA: Beskriv andra råd av ni fick angående syskonet av sjukvården.

Om NEJ: Fick ni råd om syskonet av någon annan? Tex föräldragrupper, sociala media, vänner eller släkt.

* 8. Är det något mer du vill delge oss angående information, stöd och råd från sjukvården till syskon?

Bilaga 3. Forum på Facebook

| Datum för utskick av enkät | Gruppens namn | Hur enkäten delades ut | Publicering av länken godkändes |
|----------------------------|---|--|---------------------------------|
| 27/11 | Svenska prematurförbundet | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Nej |
| 27/11 | Föräldrar och anhöriga till barn med epilepsi | Blev medlem, delade länken på deras Facebooksida | Ja |
| 27/11 | Föräldrar till barn med IBD | Blev medlem, delade länken på deras Facebooksida | Ja |
| 27/11 | Föräldrar till barn med cancer | Blev medlem och skickade ut länken | Ja |
| 27/11 | Vi föräldrar till barn med ryggmärgsbråck | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |
| 27/11 | Från hjärta till hjärta | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |
| 27/11 | Hjärtebarn <3 | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |
| 27/11 | Vi med hjärtebarn | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |
| 27/11 | Hjärtebarnsfonden Väst | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |
| 27/11 | Riksförbundet för Cystisk fibros | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |

| | | | |
|-------|--|--|----------------------------------|
| 27/11 | Föräldrar till barn med diabetes typ 1 i Västerbotten, Linköping, Norrbotten, Blekinge, Varberg, Norrköping, Västerås Västerbotten, Norrbotten | Blev medlem i samtliga av dessa 8 grupper, delade länken på deras Facebooksidor | Ja i samtliga 8 grupper |
| 27/11 | Föräldrar till barn med ryggmärgsbråck | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |
| 27/11 | Föräldrar till barn med cancer | Blev medlem och skickade ut länken | Ja |
| 27/11 | Vi föräldrar till barn med ryggmärgsbråck | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |
| 28/11 | Prematurgruppen- Föräldrar och anhöriga till prematurer | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Vet ej, administratör svarade ej |
| 28/11 | Prematurföreningen Mirakel | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Vet ej, administratör svarade ej |
| 28/11 | Föräldrar till svårt sjuka barn | Blev ej medlem. Skickade länken till administratören till deras sida på Facebook | Ja |

| | | | |
|-----------------------|---|--|-----|
| Avbruten förfrågan | Föräldrar till typ 1 diabetes i Skåne | | Nej |
| Avbruten Förfrågan | Föräldrar till typ 1 diabetes Göteborg | | Nej |
| Avbruten Förfrågan | Föräldrar till typ 1 diabetes i Dalarna | | Nej |
| Avbruten Förfrågan | Föräldrar till typ 1 diabetes Väster Norrländ | | Nej |
| Avbruten Förfrågan | Vi föräldrar till barn med ryggmärgsbräck. | | Nej |

Bilaga 4 Barnen som har en långvarig sjukdoms diagnoser

Dessa diagnoser var representerade i de 192 insamlade enkätsvaren utan att specificera till antal förekomna:

Hypoplastiskt vänsterkammarsyndrom; Diabetes typ1; Diabetes och celiaki; Diabetes och aortastenosis; Cerebral pares; Wegeners Granulomatos; Diamond Blackfan anemi och Toxiplasmosinfektion-skada; Svår lungsjukdom med trakeostomi-respiratorvårdad i hemmet; Bronko pulmonell dysplasi; Kardiofaciokutant syndrom med pulmonalisstenos och optikushypoplasi; Mb Crohns; Akut lymfatisk leukemi; Ulcerös colit och primär skleroserande; Förmaksseptumdefekt; Alagilles syndrom samt hjärtfel; Supraventrikulär takykardi; Tricuspedalisatresi; Rhabdomyosarkom; Cystisk fibros; Epilepsi och långt QTsyndrom; Transposition av de stora kärlen i hjärtat (TGA); Sakralt lipomeningocele; Hjärntumör av ovanlig sort; Persisterande truncus arteriosus; Avbruten aortabåge samt missbildningar på vänster lungartär; Kärlring; Ventrikelseptumdefekt; Medfödd multipelt hjärtfel; Enkammarhjärta transposition av stor kärl samt läckage i AV-klaffen; Enkammarhjärta och autoimmun neutropeni; Medfödd missbildning med hjärtfel, metabolsjukdom, epilepsi samt symptom efter streptokockinfektion (PVL); Fallots tetrad; Pulmonalisatresi med ventrikelseptumdefekt och major aorto-pulmonary collateral arteries(MAPCA); Långt QT-syndrom.

Bilaga 5 Forskningspersonsinformation

Vi ber dig som har flera barn, varav ett med långvarig sjukdom som har kontinuerlig kontakt med sjukvården efter februari 2017, att svara på några frågor i vår elektroniska enkät.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Vi är två sjuksköterskor som vidareutbildar oss till specialistsjuksköterskor inom hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. Genom vårt examensarbete vill vi ta reda på hur landstingen ger råd, stöd och information till barn vars syskon har långvarig sjukdom.

Hur går studien till?

Du som är vårdnadshavare svarar anonymt på åtta frågor i vår elektroniska enkät. Studien genomförs i samband med Sahlgrenska akademien. Resultatet av studien kommer att redovisas som en magisteruppsats på avancerad nivå i utbildningen till specialistsjuksköterska med inriktning mot hälso- och sjukvård hos barn och ungdomar, samt som en poster under barnveckan 2019 i Örebro.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Det finns inga förväntade risker med att delta i denna forskningsstudie. Emellertid kan frågor om känsliga ämnen väcka starka känslor och obehag.

Vad händer med mina uppgifter?

Allt material kommer att förvaras oåtkomligt för obehöriga under Göteborgs universitets ansvar. Allt insamlat material förstörs efter att examensarbetet är godkänt av examinator.

Hur får jag information om studiens resultat?

Kontakta ansvariga för studien om du vill ta del av resultatet (se nedan för kontaktuppgifter).

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och anonymt, vilket innebär att när du sänder enkäten kan vi inte urskilja vilket svar som är ditt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande i enkäten innan du skickar in den.

Genom att skicka in ditt svar på enkäten samtycker du till att delta i studien.

Forskningshuvudman för projektet är:

Göteborgs universitet Institutionen för vårdvetenskap och hälsa
Box 457, 40530 Göteborg

Ansvariga för studien är:

Anne-Sofie Johansson Leg. Sjuksköterska gusjohando@student.gu.se

Johanna Sävhave Leg. Sjuksköterska gussavhjo@student.gu.se

Handledare vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa:

Helena Wigert