



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

KANDIDATUPPSATS

Omvårdnad - vetenskapligt arbete, 15hp



Att få ett prematurbarn påverkar hela familjen

En litteraturstudie om syskonens upplevelse

Malin Brooks

Vetenskapligt arbete, 15 hp

Varberg, 2015-05-28

Att få ett prematurbarn påverkar hela familjen

En litteraturstudie om syskonens upplevelse

Författare: Malin Brooks

Ämne
Högskolepoäng
Stad och datum

Omvårdnad
15hp
Varberg 2015-05-28

Titel	Att få ett prematurbarn påverkar hela familjen – En litteraturstudie om syskonens upplevelse
Författare	Malin Brooks
Sektion	Akademien för Hälsa och Välfärd
Handledare	Elenita Forsberg, Lektor, Medicine doktor
Examinator	Ingela Skärsäter, Professor
Tid	150528
Sidantal	17
Nyckelord	Familjecentrerad vård, Neonatalvård, Prematur, Prematurbarn, Reaktionen, Stöd, Syskon, Upplevelse

Sammanfattning

Oro och ovisshet påverkar både föräldrar och syskon när ett barn föds för tidigt. Inom neonatalvården idag används ofta familjecentrerad vård som omvårdnadsmodell. Ett mål med familjecentrerad vård är att fokusera på familjen som en enhet. I verkligheten är det dock ofta så att syskonen glöms bort. Syftet med denna studie var att beskriva syskons upplevelse av att få ett prematurfött syskon. Metoden som användes var litteraturstudie, där resultatet baseras på åtta artiklar. Fyra kategorier framkom: Ambivalenta känslor och förändrat beteende, Avsaknad av förälder, Förändrade roller samt Behov av bearbetning och stöd. I resultatet framkom att syskon, i samband med att de får ett för tidigt fött syskon, får en känslomässig reaktion, många gånger kopplat till ett förändrat beteende som kan vara både positivt och negativt. Syskonen tar ofta själva på sig nya roller och ansvar som kan gå utöver vad man kan förvänta sig. De upplever ofta att de saknar sina föräldrar, då dessa är upptagna av oro och stress samt många sjukhusbesök. Stöd till syskon har gett gott resultat på deras psykosociala beteende. Det finns få artiklar publicerade om syskon till prematurfödda barn och vidare forskning behövs både ur syskonens och familjens perspektiv, men även ur omvårdnadspersonalens synvinkel.

Title	The birth of a premature baby impacts the whole family – A literature study examining the siblings’ experience
Author	Malin Brooks
Department	School of Health and Welfare
Supervisor	Elenita Forsberg, Senior lecturer, PhD
Examiner	Ingela Skärsäter, Professor
Period	Spring 2015
Pages	17
Key words	Experience, Family Centered Care, Neonatal Nursing, Preterm, Premature infant, Reactions, Siblings, Support

Abstract

Worry and uncertainty have an impact on both parents and siblings when a child is born prematurely. Family-centered care is often used as a nursing model, within the neonatal care setting. One focus of Family Centered Care is to consider the whole family unit. In reality, however, siblings are often forgotten. The purpose of this study was to describe the siblings’ experience of having a premature baby brother or sister. The method used was a literature study, where the result was based on eight articles. Four categories emerged: Ambivalent feelings and altered behavior, Absence of parents, Altered roles and Need for processing and support. The result showed that when a premature baby is born, the sibling has an emotional reaction, often linked to a positive or negative change in behavior. The siblings often take on new roles and responsibilities that exceed what could be expected for their age. Siblings often feel they miss their parents, as they are occupied with worry and stress as well as frequent hospital visits. Support for siblings has shown positive outcomes on their psychosocial behavior. There is little research undertaken about siblings of premature children and further research is needed both from the perspective of the siblings and the family as well as from the perspective of the nursing staff.

Innehållsförteckning

Sammanfattning	i
Abstract	iii
Inledning	1
Bakgrund	1
Prematurfödelse	1
Förändringar inom Neonatalvården	2
Familjecentrerad vård	3
Syskon till för tidigt födda barn	4
Problemformulering	5
Syfte	5
Frågeställningar	5
Metod	5
Datainsamling	5
Datasökning PsycInfo	6
Datasökning Cinahl	6
Datasökning PubMed	6
Databearbetning	7
Forskningsetiska överväganden	7
Resultat	8
Ambivalenta känslor och förändrat beteende	8
Avsaknad av förälder	10
Förändrade roller	10
Behov av bearbetning och stöd	11
Diskussion	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion	14
Konklusion	17
Implikation	17

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Att vänta barn är oftast en tid av glädje och förväntan. Det är en tidsbestämd resa på nio månader, som innebär både en fysisk och mental omställning och förberedelse. Denna förberedelsetid omfattar både föräldrar och eventuella syskon.

Långt ifrån alla graviditeter går som förväntat och ibland tar resan slut genom en prematurfödelse, det vill säga barnet föds för tidigt. Statistik från Världshälsoorganisationen (WHO) visar att mer än en av tio nyfödda föddes för tidigt under 2010. Omvandlat i siffror blir det ungefär 15 miljoner barn. Trenden visar också på att dessa siffror ökar (WHO, 2012). Svenska Prematurförbundet (2013) rapporterar att siffran i Sverige ligger på cirka 7000 prematurfödslar per år.

En prematurfödelse innebär alltid tid på sjukhus. Ju tidigare barnet föds, desto längre blir denna sjukhusvistelse (WHO, 2012). Sjukhusmiljön innebär ofta en främmande värld med respiratorer eller CPAP-behandling, övervakningsapparat, diverse dropp och mediciner samt en mängd olika undersökningar. Denna främmande sjukhusvärld kombinerat med oro över barnets överlevnad och framtid slår hårt mot föräldrarna, som också ofta har fler barn att ta hand om (Beavis, 2007).

På många håll i världen används Familjecentrerad vård (FCC) som omvårdnadsmodell inom neonatalvården. Namnet till trots, läggs mycket fokus inom FCC på föräldrarna och det nyfödda barnet, medan eventuella syskon nämns mer sällan (Levick, Quinn, Holder, Nyberg, Beaumont & Munch, 2010). Liksom föräldrarna har syskonen frågor, rädslor och oro som de behöver få ge uttryck för och precis som föräldrarna behöver de ges tillfälle att få knyta an till det nyfödda barnet (ibid.). Syskonen påverkas också ofta av sina föräldrars oro och framförallt yngre barn kan ha svårt att förstå situationen (Bliss, 2011). Forskning visar att i en stressande situation som att få ett för tidigt fött barn ökar risken för depression och oro hos familjen (Howland, 2007). Denna oro kan påverka föräldrarnas kapacitet att ta hand om sitt barn. Beavis (2007) menar att föräldrarna, i sin stress, lätt glömmer bort de hemmavarande barnens dagliga behov samt behov av information om sitt nya syskon och betonar vikten av stöd till både föräldrar och övriga syskon. Denna studie kommer därför att belysa barns känslor och reaktioner till att få ett prematursyskon.

Bakgrund

Prematurfödelse

En prematurfödelse innebär att barnet föds innan graviditetsvecka 37. WHO (2012) klassificerar ett barn som föds mellan graviditetsvecka 32-36 som prematur. Barn som föds mellan graviditetsvecka 28-32 klassificeras som tidiga prematurer. Till extremprematurer hör de barn som föds tidigare än graviditetsvecka 28 (ibid.). Förutsättningarna för överlevnad även hos de extremt tidigt födda barnen är idag goda där barn födda redan i graviditetsvecka 22 kan klara sig. En studie som gjordes i

Sverige 2004 till 2007 (Blennow et al., 2009) visade att 70 % av barn födda mellan vecka 22 och 26 överlevde till ett års ålder. Även bland dessa extremt tidigt födda barn såg man dock en skillnad i överlevnad där de barn födda i vecka 22 hade 9,8 % chans till överlevnad jämfört med 85 % hos de barn födda i vecka 26 (ibid.).

Skillnaden i mognad och vårdbehov hos de för tidigt födda barnen är stor beroende på vilken vecka de föds i (WHO, 2012). Ju tidigare de föds, desto mer invasiva behandlingar och övervakning krävs och vårdtiden kan vara mellan sex månader och ett år. De barn som föds senare behöver, för det mesta, kortare vårdtid med mindre invasiva ingrepp (ibid.). Gemensamt för alla prematurbarn är att det innebär en chock och en stor omställning för hela familjen (Beavis, 2007).

Förändringar inom Neonatalvården

Fram till 1800-talets senare del var vården av prematurfödda barn relativt diffus. I samband med att den franska obstetrikern Tarnier uppfann kuvösen år 1880 revolutionerades vården av dessa små (Baker, 2000). Flertalet barn föddes fortfarande i hemmet och när det dröjde innan de för tidigt födda kom till sjukhus var dödligheten fortfarande hög. Bland de som föddes på sjukhus och då fick tillgång till kuvös och donerad bröstmjölk via ammor ökade överlevanden drastiskt. Vad man fann var dock att mödrarna, efter långa sjukhusvistelser, ibland övergav sina barn. Tarniers efterträdare, Budin, introducerade en ny form av vård där mödrarna stannade på sjukhuset tillsammans med sina barn. Han menade att om mödrarna kunde se sina barn genom glaset på kuvösen ökade anknytningen mellan barn och mor. Barnen kunde då också ammas inte enbart av ammor utan även av sina mammor (ibid.). Detta kan ses som en föregångare till Familjecentrerad vård.

Mot slutet av 1800-talet tog dock denna form av vård ett steg tillbaka (Baker, 2000). Istället tog fascineringen över tekniken över mer och mer. Fransmannen Lion utvecklade en mer sofistikerad kuvös. För att finansiera denna dyrare kuvös, startade Lion så kallade kuvösshower där man samlade prematurfödda barn i sina kuvöser och visade upp till en betalande allmänhet. Till en början reste dessa shower runt nästan som en cirkus. Med tiden startades flera stationära shower både i Frankrike, Tyskland och USA. Budin hade använt kuvösen som ett komplement till modern, medan den nu istället började ersätta modern (ibid.)

I Sverige specialiserades neonatalvården inte förrän på 1970-talet (Jackson & Wigert, 2013). Innan dess vårdades de för tidigt födda på barnsalar på kvinnoklinikerna eller på barnsjukhus. I och med inrättandet av neonatalavdelningar övergick man från fokus på prevention och god omvårdnad till fokus på medicinteknisk intensivvård. Först vid hemkomst tog föräldrarna hand om sina barn. Under sjukhusvistelsen fick de se sitt barn genom en glasruta på bestämda besökstider (ibid.).

Den uppgiftsorienterade attityden (Fegran, Helseth & Slettebø, 2006), började förändras först under 1980- och 1990-talet då föräldrarna i större mån tilläts bo hos sina barn på sjukhusen. På neonatalavdelningar introducerades familjecentrerad vård först på 1990-talet och samarbetet mellan föräldrarna och personalen började ses som ett partnerskap (ibid.).

Familjecentrerad vård

Familjecentrerad vård (FCC) har utvecklats från Bowlby och Robertsons teori om att barn på sjukhus mår bättre av att föräldrarna är närvarande (Alsop-Shields & Mohay, 2001). Trots att deras specialtområde var barnpsykiatri och psykologi har deras teorier legat till grund för stora förändringar inom den pediatrika omvårdnaden (ibid.).

Ramezani, Shirazi, Sarvestani och Moattari (2014) beskriver FCC inom neonatalvården som ett holistiskt vårdperspektiv. FCC involverar ett omhändertagande av hela familjen, familjens aktiva deltagande i vården samt överföring av kunskap och information från omvårdnadspersonal till föräldrar. I FCC tas både barnets och föräldrarnas resurser vara på vilket främjar anknytningen mellan barn och förälder (De Vonderweid & Leonessa, 2009; Ramezani et al., 2014). NIDCAP (Newborn Individualized Development Care and Assessment), känguruvård samt amning är väsentliga delar i den familjecentrerade vården (De Vonderweid & Leonessa, 2009).

NIDCAP är en vårdmodell som stödjer det för tidigt födda barnets utveckling. Det nyfödda barnets kompetens bedöms innan, under och efter olika omvårdnadssituationer (Westrup, 2007) genom att barnet observeras och noteringar görs om hur det reagerar och hanterar dessa situationer. Beroende på reaktionerna görs en vårdplan (Haumont, 2014; Westrup, 2007) som syftar till att stödja barnets neurologiska utveckling under denna sårbara tid när hjärnan ännu inte är fullt mogen.

Kangaroo Mother Care (KMC) eller känguruvård introducerades som vårdform 1978 i Colombia som ett resultat av överbeläggningar och brist på kuvöser (Charpak et al., 2005). Så tidigt som möjligt och i så stor utsträckning som möjligt bär mamman, eller pappan, barnet hud mot hud (Nygqvist et al., 2010). De två främsta positiva effekterna med känguruvård (Charpak et al., 2005) är att det gynnar barnets viktuppgång och stabiliserar kroppstemperaturen, men det har också visat att både hjärtfrekvens, andningsfrekvens och syresättning påverkas positivt.

Litteratur (Haumont, 2014; Nyqvist et al., 2010) visar att både NIDCAP och Känguruvård har en positiv effekt även på föräldrarna. NIDCAP hjälper föräldrarna att förstå sina barn bättre (Haumont, 2014). En studie på mammor till för tidigt födda barn visade att NIDCAP ökade mammornas närhet till sina barn (Kleberg, Hellström-Westas & Widström, 2007). Känguruvård (Nygqvist et al., 2010) gynnar anknytningen

och kommunikationen mellan föräldrar och spädbarn samt minskar förekomsten av förlossningsdepression.

Syskon till för tidigt födda barn

Trots familjecentrerad vård där föräldrar ges stöd och information och uppmuntras till delaktighet i vården av det lilla barnet, glöms ofta syskonen till de prematurfödda barnen bort (Beavis, 2007; Levick et al., 2010). Upplevelsen av att få ett för tidigt fött syskon är traumatisk även för övriga syskon och litteraturen beskriver att de är i lika stort behov av information och stöd som föräldrarna (Beavis, 2007).

Det är inte enbart den för tidiga födseln i sig som påverkar syskonen. Beavis (2007) menar att långa sjukhusvistelser och föräldrar som är stressade, oroliga och trötta gör att syskonen ofta får klara sig utan föräldrarnas kompletta närvaro. De dagliga rutinerna som är viktiga för barn ändras och de kanske tas om hand av andra släktingar. Det i kombination med en oro för både sitt nya syskon och sina föräldrar kan leda till att barnen mår dåligt vilket i sin tur kan ge upphov till beteendemässiga störningar som utbrott, sömnsvårigheter och ätstörningar (ibid.).

Latva, Lehtonen, Salmelin och Tamminen (2007) skriver att föräldrarnas egna oro för det för tidigt födda barnet kan göra att äldre syskon inte görs delaktiga i omhändertagandet av den nyfödda. Syskon som inte får besöka neonatalavdelningen och träffa sitt nyfödda syskon uppfylls ofta av fantasier som inte stämmer överens med verkligheten (Levick et al., 2010; Taylor, 2008), vilket kan leda till oro och rädsla. Genom att låta dem besöka och träffa det lilla barnet kan denna oro stillas (Latva et al., 2007; Levick et al., 2010) och syskonet kan på ett bättre sätt anpassa sig känslomässigt.

De för tidigt födda barnen är infektiöskänsliga och detta är en anledning till att besök av syskon till neonatalavdelningar begränsas på vissa ställen (Latva et al., 2007; Socialstyrelsen, 2011), framförallt i perioder med mycket RS-virus och influensa i omlopp. Levick et al. (2010) fann dock i en studie att med gedigen undervisning i handhygien och ett frågeformulär om syskonen varit utsatta för smitta innan de besökte avdelningen minskade antalet infektioner hos de nyfödda. Litteratur (Beavis, 2007; Latva et al., 2007; Levick et al., 2010) visar att det är gynnsamt för syskonen att besöka neonatalavdelningen för att hälsa på sitt nyfödda syskon. Andra typer av stöd som visat ge positiv inverkan på syskonen är informationsbroschyrer, syskonträffar (Beavis, 2007; Levick et al., 2010), lek med kuvöser och annat medicinsktekniskt material, böcker och sorgestöd (Levick et al., 2010). Både Beavis (2007) och Levick et al. (2010) betonar också vikten om att stötta föräldrarna så att de i sin tur kan stötta övriga barn i familjen.

Problemformulering

Omvårdnaden inom neonatalvården sker ofta i enlighet med Familjecentrerad vård. I denna vård fokuseras det på det nyfödda barnet och föräldrarna. Övriga syskon glöms ofta bort, vilket kan ge upphov till känslomässiga reaktioner. I litteraturen i dagsläget finns lite skrivet om syskon till prematurfödda barn och deras behov av information, anknytning och stöd. Detta är ett eftersatt område och den Familjecentrerade vården har inte kommit så långt som att inkludera övriga syskon än. Här behövs således mer kunskap om hur dessa syskon görs mer delaktiga i vården av de för tidigt födda barnen.

Syfte

Syftet med denna studie var att undersöka hur barn upplever det att få ett för tidigt fött syskon.

Frågeställningar

- Vilka reaktioner uppvisar syskon till för tidigt födda barn?
- Behöver syskon till prematurfödda barn extra stöd?

Metod

Metoden som valts i denna studie är en litteraturstudie. En litteraturstudie kan beskrivas som en genomgång av befintlig litteratur inom ett visst område med syfte att redogöra för det aktuella kunskapsläget inom sagda område (Forsberg & Wengström, 2008; Friberg, 2012).

Datainsamling

För sökning av litteratur valdes databaserna PsycInfo, Cinahl och PubMed. Psycinfo innehåller referenser till artiklar inom psykologi, medicin och omvårdnad samt angränsande ämnesområden. Databasen Cinahl täcker omvårdnad, arbetsterapi och sjukgymnastik med specialisering inom omvårdnadsforskning. PubMed innehåller referenser till områdena medicin, odontologi och omvårdnad (Forsberg & Wengström, 2008; Karlsson, 2012).

Initialt gjordes en bred sökning i alla valda databaser för att få en översikt över ämnesområdet. Sökorden inriktades på neonatal intensivvård, neonatal omvårdnad samt syskon och stöd. Sökordet prematur uteslöts då detta genererade artiklar med mer medicinsk vård i fokus, snarare än omvårdnad. Många artiklar hittades, dock var många 15 till 20 år gamla vilket först ansågs för gammalt. Sökningen begränsades initialt till artiklar som var högst tio år gamla. Resultatet minskade då drastiskt och efter vetenskaplig granskning föll ytterligare artiklar bort med endast sju artiklar kvar. Då den familjecentrerade vården och framförallt omhändertagandet av syskon sett ungefär likadan ut sedan mitten av 1990-talet utökades sökningen till att inkludera

artiklar upp till 15 år. Detta gav inga ytterligare resultat varpå sökningen utökades till 20 år. Detta genererade några fler artiklar. Flera av dem gick inte att få tag på utan att beställa dem. Två artiklar granskades varav en motsvarade syftet och inkluderades i studien. Artiklar äldre än 20 år ansågs inte relevanta då vården har förändrats drastiskt sedan dess. Totalt inkluderades åtta artiklar i studien.

Datasökning PsycInfo

Sökningen påbörjades i PsycInfo. Med hjälp av sökord i Thesaurus i PsycInfo gjordes sökkombinationerna ”neonatal and nursing AND siblings” och ”neonatal intensive care AND siblings” gav 21 respektive 34 träffar. En fritextsökning på ”family centered care neonatal siblings” gjordes också och denna gav fem träffar. Sammanlagt lästes 23 abstrakt. 15 artiklar lästes och utav dessa svarade fem artiklar mot syftet och inkluderades därmed i studien.

Datasökning Cinahl

I Cinahl användes Cinahl Headings orden ”Intensive care neonatal” ”neonatal nursing”, ”siblings” och ”sibling support”. Med hjälp av den booleska operatorm »AND« användes sökorden i olika kombinationer (Forsberg & Wengström, 2008; Karlsson, 2012). ”Intensive care neonatal AND sibling support” samt ”neonatal nursing AND sibling support” gav endast ett resultat som inte var relevant. Kombinationen ”Intensive care neonatal AND siblings” gav 42 träffar. Utav 15 abstrakt som lästes utvaldes fem artiklar för granskning. En av artiklarna motsvarade inte syftet och tre uppfyllde inte kriterierna för vetenskaplig studie. Den femte artikeln fanns även med i sökningen i PsycInfo. Fritextsökningen ”Family centered care neonatal siblings” gav 251 träffar. Baserat på titlarna ratades många artiklar direkt. 20 abstrakt lästes varav sex artiklar granskades. Tre artiklar valdes för denna studie.

Datasökning PubMed

Sökningen i PubMed inleddes med användandet av MeSH-termer, vilka är ämnesord som redan finns inlagda i databasen (Forsberg & Wengström, 2008; Karlsson, 2012). MeSH-termerna som användes var ”Intensive care, neonatal” ”neonatal nursing” och ”siblings”. Även här användes den booleska operatorm »AND« i syfte att få fram fler artiklar genom olika kombinationer. Artiklarna som hittades var dock endast tre i antal och skrivna på franska och tyska och exkluderades således. Vid fritextsökning på ”family centered care neonatal siblings” hittades fyra artiklar. Två artiklar svarade inte mot syftet och två artiklar hade hittats även i PsycInfo. Därmed hittades inga nya artiklar i PubMed.

En översikt av sökorden samt sökhistoriken i de olika databaserna återfinns i tabell 1, bilaga A respektive tabell 2, bilaga B.

Inklusionskriterier för valda artiklar var studiens ålder som inte fick vara äldre än tjugo år. Artiklarna skulle vara vetenskapliga, granskade samt skrivna på engelska. Artiklarna skulle också belysa syskonens upplevelser eller reaktioner. Två artiklar som kom fram i sökningen handlade inte direkt om syskon till prematurfödda barn utan om syskon till barn med kronisk sjukdom eller funktionshinder. Då det inte är ovanligt att prematurfödda barn utvecklar kroniska sjukdomar eller funktionshinder till följd av sin tidiga födsel inkluderades dessa artiklar ändå då de motsvarade syftet genom att beskriva syskonens reaktioner och upplevelser.

Artiklar som var vinklade utifrån personalens behov för att kunna stötta syskonen exkluderades. En del artiklar exkluderades då de inte mötte kriterierna för vetenskaplig artikel.

Efter sökarbetet och kvalitetsgranskning enligt Carlsson och Einmans (2003) bedömningsmall för kvalitativa respektive kvantitativa studier kvarstod åtta stycken artiklar som har inkluderats i denna litteraturstudie. Tre artiklar bedömdes vara grad I och fem bedömdes vara grad II. I de artiklar som bedömdes vara grad II fanns ett högt bortfall eller inget bortfall angivet och därav fick de en lägre vetenskaplig kvalitet. Tre artiklar behandlar syskons upplevelse av och reaktioner på att få ett prematursyskon. Tre artiklar behandlar upplevelsen att få ett prematursyskon där prematursyskonet dör. Två artiklar är inte direkt relaterade till prematurbarn utan handlar om syskons upplevelse av att ha syskon med kronisk sjukdom eller funktionshinder.

Databearbetning

I studien har åtta artiklar inkluderats. Dessa artiklar har lästs igenom noggrant ett flertal gånger för att hitta både likheter och skillnader i både syfte och metodologiskt tillvägagångssätt, men framförallt i resultat i de olika studierna (Friberg, 2012). Resultatdelarna i de olika artiklarna lyftes fram och analyserades först på engelska. De översattes sedan till svenska och analyserades igen. Resultat som var signifikanta för studiens syfte jämfördes sedan för att hitta likheter och skillnader. Även detta gjordes på både engelska och svenska. Efter att analysen var gjord sammanställdes de likheter och skillnader som hittades och detta resulterade i fyra kategorier: Ambivalenta känslor och förändrat beteende, Avsaknad av förälder, Förändrade roller samt Behov av bearbetning och stöd.

Artikelöversikten återfinns i tabell 3, Bilaga C.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik i Sverige styrs av Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) och Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Denna lagstiftning överensstämmer med de internationella riklinjer som finns som till

exempel Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) och Belmontrapporten (1978). Belmontrapporten beskriver att forskning ska göras utefter de huvudsakliga etiska principerna människorespekt, att göra gott och rättvisepincipen (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1978). Även Helsingforsdeklarationen betonar vikten av etiska normer som pekar mot respekt mot alla människor samt att människors hälsa och rättigheter måste skyddas (WMA, 2013).

I alla de valda artiklarna har olika etiska överväganden gjorts. Kjellström (2012) skriver att vid forskning på barn är det viktigt att överväga om studien istället kan utföras på vuxna. Då de aktuella studierna handlar om barns upplevelser är det försvarbart att barn har varit delaktiga. Vidare skriver Kjellström (2012) att när barnet är under 15 år ska vårdnadshavare tillfrågas om samtycke. Barnens önskemål är dock också viktiga att ta hänsyn till. I de utvalda artiklarna har deltagarna fått information om studierna och därefter har informerat samtycke sökts. Där barn har blivit intervjuade har både barn och föräldrar tillfrågats om samtycke och föräldrarna har varit med under intervjuer med sina barn. I en artikel om yngre barn har föräldrarna inte alltid varit närvarande när observationer av barnens beteende gjorts. Dock har föräldrarnas samtycke sökts och de har alltid funnits i närheten.

I alla artiklarna utom två har tillstånd sökts hos olika etiska kommittéer som varit knutna till författarnas universitet eller sjukhus. I en av artiklarna har föräldrarna gett informerat samtycke. Författaren till artikeln beskriver också att både barn och familjer i studien har konfidentialiserats för att säkerställa sekretessen (personlig kommunikation 9 april 2015). Den andra artikeln är från 20 år tillbaks i tiden och där har både föräldrar och barn givit informerat samtycke till att delta i studien.

Resultat

Barns upplevelse av att få ett för tidigt fött syskon redovisas i resultatet nedan utifrån fyra kategorier: Ambivalenta känslor och förändrat beteende, avsaknad av förälder, förändrade roller samt behov av stöd och bearbetning.

Ambivalenta känslor och förändrat beteende

Flera av studierna visar att syskonen upplevde ambivalenta känslor och att deras beteende påverkades av detta (Camhi, 2005; Sandler, Robinson & Carter, 2012; Hopia, Paavalainen & Åstedt-Kurki, 2005; Kleiber, Montgomery & Craft-Rosenberg, 1995; Youngblut & Brooten, 2013). Camhi (2005) beskriver i sin studie att syskonen, till för tidigt födda barn, genom lek demonstrerade känslor av både kärlek och hat. Vissa barn hade svårighet att hantera ilska och visade sin ångest genom destruktiv lek, medan de var ömma och kärleksfulla mot sina nyfödda syskon (ibid.). Sandler et al. (2012) fann också att syskonen uttryckte känslor av sorg och ilska när ett för tidigt fött syskon dött. I Kleibers et al. (1995) studie upplevde syskonen att de var ledsna

när de fick negativ information, men kände sig glada och mådde bra när de fick positiv och hoppfull information. Ytterligare beteendeförändringar som nämns i studierna är att tidigare utåtriktade barn blir tillbakadragna och reserverade (Hopia et al., 2005; Youngblut & Brooten, 2013). Camhi (2005) fann att de barn som verkade förtränga sin ilska eller där ångesten tog över, visade problem med sin motoriska koordination samt fick svårigheter att koncentrera sig vilket gjorde att de tedde sig klumpiga eller hyperaktiva. Liknande resultat fann Giallo och Gavidia-Payne (2008), som upptäckte att syskon till sjuka barn ofta använde distansering, internalisering och externalisering av känslor som copingstrategi vilket i sin tur ledde till beteendeproblem. Youngblut och Brooten (2013) beskriver att äldre barn ofta förnekade allvaret i hur sjukt syskonet var och ville inte acceptera att han eller hon skulle dö medan de yngre barnen visade en oförståelse över situationen. Som kontrast till utåtagerande beteende och negativa känslor, såg Hopia et al. (2005) att syskonrelationer ibland förbättrades och att de friska syskonen utvecklade sin empati och hade en tendens att tänka på andra familjemedlemmar i större utsträckning än innan.

En del barn upplevde skuld-känslor för sitt syskons sjukdom och visade i samband med detta psykosomatiska symtom såsom magsmärtor, huvudvärk, yrsel, hosta och tics (Hopia et al., 2005). Fanos, Little och Edwards (2009) fann att några syskon kände skuld-känslor över att det för tidigt födda syskonet dött, men också att flera kände tacksamhet då de visste att de själva inte fötts om det avlidna syskonet hade levt. Youngblut och Brooten (2013) fann ingen känsla av skuld, men dock uttryckte syskonen känslor av ånger över att de inte hade spenderat mer tid med sitt syskon eller att de inte fått chans att ta farväl innan syskonet dött.

Syskon i flera av studierna (Camhi, 2005; Fanos et al., 2009; Sandler et al., 2012) uttryckte oro för andra familjemedlemmar. I studier där för tidigt födda barn dött (Fanos et al., 2009; Sandler et al., 2012) uttryckte syskonen en oro för föräldrarna och framförallt då för mamman. Även Camhi (2005) fann att syskonen genom sin lek uttryckte oro för föräldrarna. Fanos et al. (2009) fann också att flera syskon bar på en oro över egna framtida graviditeter. Flera syskon hade också som sina tidigaste minnen traumatiska bilder av döden samt upprepade mardrömmar (ibid.).

Syskon kunde uppleva att deras autonomi inskränktes då hela familjens liv styrdes av sjukhus och behandlingar (Hopia et al., 2005). Camhi (2005) beskriver att vissa barn visade kontrollbehov genom att vilja bestämma vad observatören skulle göra eller bestämma vilka leksaker som skulle synas och vilka som skulle gömmas.

Gaal, Pinelli, Crooks, Saigal, Streiner och Boyle (2010) gjorde en studie där vuxna syskon intervjuades om deras upplevelse av att växa upp med ett prematursyskon. I denna studie förändrades syskonens perspektiv och känslor när de reflekterade tillbaka på sina erfarenheter. De flesta ansåg att de hade haft en normal uppväxt och

där fanns en acceptans över att de hade fått ta extra hänsyn till sina syskon, även om det ibland upplevdes som orättvist. Vissa av syskonen upplevde barndomshemmet som en skyddad och säker plats, medan andra upplevde att de varit isolerade på grund av sitt prematurfödda syskon. De flesta accepterade dock situationen för vad den var (ibid.).

Avsaknad av förälder

Camhi (2005) fann att de flesta av syskonen som studerades var oroliga över något de förlorat. Flera barn uttryckte att de inte kunde hitta sin mamma och försökte i leken ”laga” sin mamma. Några barn uttryckte den kaotiska tillvaron där föräldrar kom och gick genom att sprida leksaker över hela rummet. Ett barn uttryckte sin oro över att bli osynlig genom att kräva konkret fysisk kontakt med observatören (ibid.). Ett barn har normalt en bild av en omnipotent förälder. Fanos et al. (2009) fann att denna bild förändrades till en bild av en förälder som inte kunde beskydda vid faror, vilket påverkade barnens trygghetskänsla. Kleiber et al. (1995) skriver att det som föräldrar upplevde som tryggt för syskonen, när familjen befann sig i kris, var just att familjen var tillsammans. När det behövdes hjälp utifrån var det tryggast för syskonen om det var övrig släkt som hjälpte till (ibid.).

Många barn ser mamman som den som har den vårdande rollen i familjen. Camhi (2005) upptäckte att ett barn dreglade mycket och associerade detta med att barnet saknade sin mammas omfamningar. Mot slutet av deras lekstund, där pappan var med, hade barnet börjat förknippa även pappan med en vårdande roll och dreglandet upphörde (ibid.).

Förändrade roller

De yngre barnen, som nu blivit storasyskon, förväntades att upphöra att själva vara babyn i familjen (Camhi, 2005). För att hitta sin nya roll utforskade barnen i sin lek nya roller genom att leka att de var mamman, babyn, sjuksköterskan eller doktorn. Detta gjorde att barnen, på en säker plats, kunde bearbeta en känsla av förlust, samtidigt som de utvecklade sin autonomi och nya kunskaper (ibid.).

Föräldrars krav på syskonen antingen ökade eller minskade när syskonen blev sjuka (Hopia et al., 2005). Vissa behövde inte längre hjälpa till i samma utsträckning hemma medan andra fick ta på sig större ansvar både för sig själva och hushållssysslor då föräldrarna inte alltid var närvarande (ibid.).

Vissa roller tog syskonen på sig själva. Både Camhi (2005) och Youngblut och Brooten (2013) beskriver att barn tog på sig en roll som tröstare för sina föräldrar. Enligt Hopia et al. (2005) tog syskon på sig ansvar som gick utöver deras ålder som till exempel att se till att det sjuka syskonet hade tagit sina mediciner och försäkra sig om att de fick rätt behandling. Gaal et al. (2010) fann att som barn tog syskonen på

sig rollen som beskyddare av sina prematurfödda syskon. Rollen, som inte ansågs vara något utöver det vanliga, var grundad i lojalitet som i tur härstammade från att prematursyskonen hade svävat mellan liv och död efter födseln. Lojaliteten stannade kvar in i vuxenlivet, men baserades här på en respekt över att de för tidigt födda syskonen hade överunnit så många svårigheter i livet. Syskonen i Gaals et al. (2010) studie tog också på sig en roll i att förbereda de för tidigt födda syskonen för vuxenlivet då de upplevde att föräldrarna ofta hade skyddat barnen från det verkliga livet i såpass hög grad att de inte såg barnens faktiska kapacitet. Upplevelsen i allmänhet var att föräldrarna bar skyggglappar och att det var syskonen som hade den korrekta uppfattningen om vad syskonen klarade av (ibid.).

Behov av bearbetning och stöd

Ingen av studierna behandlar syskons delaktighet i någon större utsträckning. Camhi (2005) fann dock att flera av barnen som uttryckte oro och ängslan i sin lek faktiskt lugnades av att gå in i kuvösrummet för att hälsa på sitt syskon och sina föräldrar och ta del i omvårdnaden. Fanos et al. (2009) beskriver en privilegiehierarki efter ett prematursyskons bortgång, där det högsta privilegiet var att få ha hållt det nyfödda barnet och efter det att i alla fall fått hälsa på och sett barnet. En flicka vars syster dog efter en för tidig födsel (Sandler et al., 2012) hade fått hålla och sondmata sin lillasyster. För henne var det enda goda minnet efter systemen det faktum att hon fått hålla henne. Även Kleiber et al. (1995) påvisar att syskonen upplevde det som positivt att besöka sitt syskon på sjukhuset.

Kleiber et al. (1995) fann att syskonen hade väldigt många frågor angående det sjuka eller för tidigt födda syskonet. Frågorna varierade från prognos och behandling till frågor om medicinteknisk utrustning. Många gånger kände föräldrarna att de själva inte hade tillräckligt med kunskap för att besvara frågorna. De var också oroliga att för mycket information skulle ha en negativ effekt på syskonen. Att få svar på sina frågor genom adekvat och ärlig information upplevdes dock av syskonen som en hjälp (ibid.).

Efter ett grupprogram som involverade både syskon och föräldrar visade Giallo och Gavidia-Payne (2009) att syskonens tendens till distansering och deras känslomässiga symtom hade minskat drastiskt. Programmet gav också syskonen verktyg till att mer effektivt ta itu med stress och det ökade deras förmåga att komma överens med andra, vilket hade en positiv effekt även på familjeförhållanden (ibid.).

Sandler et al. (2012) skriver att efter ett prematursyskons bortgång hjälpte det att prata med sina föräldrar om syskonet. I fallet de beskriver bearbetade det överlevande syskonet också sorgen genom att skriva en sång för att hedra sin avlidna syster (ibid.). I familjer där man inte pratade om det avlidna syskonet upplevdes det som att familjen istället bar på hemligheter (Fanos et al., 2009). Syskonen satte detta beteende

i samband med att föräldrarna inte hade bearbetat sin egen sorg och flera tyckte att föräldrarna hade behövt utomstående stöd i någon form (ibid).

Yngre syskon (Youngblut & Brooten, 2013) fann tröst i att uttrycka att det avlidna syskonet nu befann sig på en bättre plats. Äldre överlevande syskon försökte bibehålla en samhörighet med det avlidna syskonet genom att klä sig i en tröja med syskonets foto på eller spela musik som syskonet tyckt om (ibid). Minnessaker som foton eller ritualer som att besöka graven på särskilda högtider bidrog till en känsla av samhörighet och gav tröst till äldre syskon samtidigt som de fick tillfälle att lära sig om sina syskon och kunde bearbeta sin sorg (Fanos et al., 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

Databaserna Cinahl, PsycInfo och Pubmed vilka alla har ett omvårdnadsfokus användes för att göra artikelsökningarna. Möjligheten att hitta fler relevanta artiklar ökar då vilket i sin tur ger en ökad trovärdighet (Henriksson, 2012). Sökorden som användes resonades fram utifrån syftet. Först söktes efter artiklar inom en tidsperiod på tio år. Detta gav sju artiklar som motsvarade syftet. För att hitta fler artiklar utökades tidsperioden till tjugo år, vilket genererade några fler artiklar. En av dessa artiklar inkluderades i studien. Sökningen gjordes med alla sökord i de olika databaserna. En mättnad sågs då artiklar återkom i sökningarna. För att hitta fler artiklar gjordes fritextsökningar i de tre valda databaserna på familjecentrerad vård, neonatal, syskon. I Cinahl gav denna fritextsökning över 200 träffar. Efter att ha läst igenom titlarna lästes ett antal abstrakt och en del artiklar. Flera motsvarade inte studiens syfte eller kriterierna för vetenskaplig artikel. Tre artiklar uppfyllde kriterierna och inkluderades i studien. Sammanlagt valdes åtta artiklar, varav sju hade en kvalitativ ansats och en kvantitativ ansats. Det kan anses som en svaghet då antalet artiklar som motsvarade syftet var relativt få. En styrka är dock mättnaden som sågs vid sökningarna, vilket påvisar att relevanta artiklar troligtvis inte har missats.

Det kan anses som en svaghet att det bara är en författare till denna studie, då det är lätt att missa signifikanta resultat i artiklarna. De delar i artiklarna som var signifikanta för syftet lästes och bearbetades dock ett flertal gånger vid ett flertal tillfällen. Efter att sammanställningar gjorts lästes materialet igen för att säkerställa att inget resultat missats. De relevanta delarna av materialet översattes till svenska och jämfördes sedan med originaltexten för att försäkra om en korrekt översättning och tolkning. Bearbetningen av materialet är således grundligt gjord vilket kan anses som en styrka.

Carlsson och Einmans (2013) kvalitativa och kvantitativa bedömningsmallar användes för att granska de artiklar som motsvarade syftet att undersöka hur barn upplever det att få ett för tidigt fött syskon. Det kan anses som en svaghet att

författaren till föreliggande studie ensam granskat artiklarna. För att säkerställa kvaliteten på artiklarna gjordes bedömningen två gånger vid två olika tillfällen, vilket gav samma resultat. Tre av åtta artiklar fick grad I och fem fick grad II i vetenskaplig kvalitet. I de artiklar som fick grad II var bortfallet antingen stort eller inte angivet. I en artikel var bortfallet så högt att utav 30 familjer som passade in på kriterierna var det bara en familj som deltog i studien. Detta kan ge begränsad information (Danielsson, 2012) och på så sätt påverka resultatet och därmed kvaliteten på studien. Resultatet i studien bedömdes ändå vara relevant och därför inkluderades den i denna litteraturstudie. Alla artiklarna bedömdes således ha tillräckligt bra kvalitet för att tas med i resultatet.

I litteraturstudiens artiklar har vissa artiklar behandlat syskon mellan arton månader till arton år och andra har behandlat syskon i vuxen ålder. I några studier har även föräldrar medverkat. Problemet har på så sätt triangulerats då det setts från fler än en synvinkel vilket säkrar trovärdigheten i det sammanlagda resultatet (Wallengren & Henricsson, 2012).

Vid kvalitativ design diskuteras förutom trovärdighet även pålitlighet, bekräftelsebarhet och överförbarhet (Wallengren & Henricsson, 2012). En styrka i studien är att alla resultatartiklar utom två har tillstånd från en etisk kommitté vilket gör att studierna kan ses som pålitliga. I samtliga studier har informerat samtycke erhållits från föräldrar och barn. I den ena studien som saknar tillstånd från en etisk kommitté har barnen och familjerna avidentifierats för att säkerställa sekretessen. Feedback gavs också kontinuerligt till föräldrarna och studien övervakades av en handledare. Den andra studien är från 1995 då reglerna kring etiska överväganden inte var lika kontrollerade som idag (WMA, 2013). Detta kan påverka studiens pålitlighet. Då informerat samtycke erhållits från både föräldrar och deltagande syskon anses studien ändå vara pålitlig. Henricsson (2012) påpekar också vikten av att reflektera över förförståelsen då detta kan inverka på studiens pålitlighet. Författaren till denna litteraturstudie har en viss förförståelse för ämnet, både genom erfarenhet som sjuksköterska och genom egen erfarenhet. Denna förförståelse kan ur ett personligt perspektiv försvaga pålitligheten då det är lätt att färgas av egna erfarenheter. Ur ett professionellt perspektiv kan den dock stärka pålitligheten då en kunskap om familjers krishantering redan fanns (Forsberg & Wengström, 2008; Henricsson, 2012). Vid dataanalysen har författaren till studien försökt att vara så objektiv som möjligt.

Urval och datainsamling påverkar bekräftelsebarheten och detta nämns i alla resultatartiklar. En artikel kom från Australien, en från Finland, en från Storbritanien, en från Kanada och fyra stycken från USA. Där finns en överrepresentation av artiklar från USA, men där finns även andra länder med liknande kulturer representerade vilket ger resultatet en överförbarhet. Där finns inga signifikanta skillnader i resultatet

mellan de olika studierna med tanke på att olika åldrar, kön och etnicitet finns representerade.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att undersöka hur barn upplever det att få ett för tidigt fött syskon samt att undersöka vilka reaktioner de får och vilket behov av stöd som finns. Analys av resultatet gav fyra kategorier: Ambivalenta känslor och förändrat beteende, Avsaknad av förälder, Förändrade roller samt Behov av bearbetning och stöd.

En av frågeställningarna var hur syskon reagerar på att få ett för tidigt fött syskon. Artiklarna i studien visar på att syskonen upplever en rad olika känslor från kärlek (Camhi, 2005), tacksamhet (Fanos et al, 2009) och glädje (Kleiber et al., 1995) till ilska, sorg (Camhi, 2005; Kleiber et al., 1995; Sandler et al., 2012) och oro (Fanos et al, 2009). Dessa känslor påverkade i flera fall syskonens beteende (Camhi, 2005; Giallo & Gavidia-Payne, 2008). Barn har många frågor och funderingar om sina nya syskon (Beavis, 2007; Camhi, 2005; Kleiber et al., 1995; Levick et al., 2010), och oron över ett syskon som vårdas på sjukhus kan i sig ge upphov till känsloreaktioner (Nabors et al., 2013). Enligt Levick et al. (2010) försöker föräldrar ibland skydda sina barn från obehagliga upplevelser och undanhåller information från syskonet, vilket bekräftas av Kleiber et al. (1995). Kleiber et al. (1995) menar att undanhållande av information kan grunda sig både i oro över hur syskonet ska reagera, men också i egen okunskap. Genom att dölja information kan detta dock leda till obesvarade frågor vilket kan resultera i ogrundade fantasier som i sin tur understryker syskonens känsloreaktioner (Latva et al., 2007; Levick et al., 2010). Flera artiklar framhåller att syskon upplever en saknad av föräldrarna (Camhi, 2005; Fanos et al., 2009; Nabors et al., 2013). Beavis (2007) beskriver att föräldrarna, inte bara befinner sig mycket på sjukhuset utan också att de är känslomässigt frånvarande då de försöker att själva ta sig igenom en tid av oro och stress. Denna frånvaro kan, av syskonet, upplevas som att de blir ratade av föräldrarna vilket också kan öka de känslomässiga reaktionerna och resultera i ett utåtagerande beteende. En del syskon väljer själva att inte prata om sina känslor med föräldrarna då de upplever att dessa redan är överbelastade (Vermaes, van Susante & van Bakel, 2011) vilket leder till att de då internaliserar känslorna med ett förändrat beteende som resultat (Camhi, 2005; Giallo & Gavidia-Payne, 2008).

Studiens resultat visade också att syskon ofta tar på sig en annan roll än vad de tidigare haft (Camhi, 2005; Hopia et al, 2005; Youngblut & Brooten, 2013). Att få ett småsyskon kräver att barnet växer upp och det i sig innebär en förändrad roll som Camhi (2005) menar hjälper barnet att utveckla nya kunskaper och stärka deras autonomi. När ett syskon föds för tidigt eller ett syskon kräver vård på grund av sjukdom eller funktionshinder tar syskon ofta på sig en äldre roll än vad som åldersmässigt förväntas av dem (Brennan, Hugh-Jones & Aldridge, 2012; Hopia et al., 2005; Youngblut & Brooten, 2013). Detta delvis kan bero på en avsaknad av förälder

som är upptagen med det sjuka barnet (Brennan et al., 2012; Hopia et al., 2005), men kan även bero på att syskonet utvecklar sin empati och ser det sjuka syskonets behov som större än sina egna behov (Hopia et al., 2005). I familjer där barn utvecklar ett kroniskt funktionshinder är det mer vanligt att föräldrarna lägger större ansvar på de äldre syskonen (Cuzzocrea, Larcán & Costa, 2014), inte bara i att ta hand om sig själva, utan även som vårdare för sina funktionshindrade syskon. Om föräldrarna lägger för höga förväntningar på skolprestationer och hjälp i omvårdnaden av det funktionshindrade syskonet, menar Cuzzocrea et al. (2014) att detta kan hämma det känslomässiga bandet mellan syskonen.

Gaals et al. (2010) studie visar att nu vuxna syskon i efterhand ändå upplever att uppväxten varit normal trots att det varit mycket fokus på det för tidigt födda syskonet både under neonataltiden och tiden efter då barnet utvecklat ett funktionshinder. Taylor (2008) beskriver olika faser som människor går igenom vid förändringar i livet och jämför dessa faser med att få ett prematurt barn. Hennes studie visar att det tar längre tid för föräldrar och syskon till prematurbarn att ta sig igenom de olika faserna och förlika sig med de händelser de gått igenom. Detta pekar på att även om tid hjälper barnen att bearbeta den kris, som att få ett för tidigt fött syskon innebär, kan stöd i ett tidigt stadie underlätta övergången till nästa fas i livet (ibid.). Tidiga interventioner kan förhindra utvecklandet av känslomässiga problem (Fanos, Fahrner, Jelveh, King & Tejada, 2004). Där känslomässiga problem redan uppstått kan stöd minska dessa reaktioner och förbättra familjeförhållandena (Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Lobato & Kao, 2005).

Det finns flera olika former av stöd till syskon som visat sig vara av nytta. Lek kan hjälpa yngre syskon att uttrycka och bearbeta sina känslor (Camhi, 2005; Nabors et al., 2013; Smith, Desai, Sira & Engelke, 2014). Detta stöds av Levick et al. (2010) som menar att det finns utrymme för både fri lek i lekterapi och mer organiserad medicinskt orienterad lek, där syskonen får leka med en kuvös och slangar och tillhör till intravenösa dropp. På så sätt får barnen tillfälle att ställa frågor och bekanta sig med utrustningen som omger deras syskon och det blir inte lika främmande för dem längre. I lekterapi, fortsätter Levick et al. (2010) är det ofta en arbetsterapeut som är utbildad med inriktning på barns utveckling som stöttar barnen, medan i den medicinskt orienterade leken är sjuksköterskans roll viktig då det är denne som bär på den medicinska kunskapen runt det för tidigt födda syskonet (ibid.).

Syskon till barn med funktionshinder kan vara ovilliga att umgås med andra vilket kan leda till ångest och depression (Cuzzocrea et al., 2014). Här kan olika former av gruppstöd vara effektivt. Levick et al. (2010) beskriver pizza-träffar där barn får tillfällen att dela med sig av sina erfarenheter i en avslappnad miljö. Grupprogram där både syskon och föräldrar träffas under ett antal veckor för att bearbeta känslor och beteenden kring familjesituationen (Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Lobato & Kao,

2005) har visat ha en positiv inverkan på syskonen. Framförallt, menar Lobato och Kao (2005) att ett grupprogram ökar syskonens tendens att socialisera med andra barn. Oavsett formen av stöd är det viktigt att både stöd och information är anpassat till syskonens ålder och utvecklingsstadiet (Beavis, 2007; Smith et al., 2014).

Föräldrar till ett prematurfött barn har, kombinerat med oro för det nyfödda barnet, en börda av att försöka räcka till för hemmavarande syskon också. Här menar Beavis (2007) att sjuksköterskan på neonatalavdelningen har en viktig roll i att hjälpa till genom att känna igen att varje familj har olika förutsättningar och utifrån det kunna ge en holistisk vård. Genom att ge information och stöd till föräldrarna (Beavis, 2007; Kleiber et al., 1995) får de verktyg till att även hjälpa syskonen igenom krisen som de står inför. Stöd i form av informationsbroschyrer samt målar- och pysselböcker har gett positiva resultat hos syskon när det har kombinerats med gruppstöd och stöd från föräldrarna (Beavis, 2007; Levick et al., 2010). Barn har olika behov i olika åldrar och här menar Levick et al. (2010) att det är viktigt att anpassa stödinterventionerna för syskon för att de ska ge ett positivt resultat. Kleiber et al. (1995) påvisade att föräldrar inte alltid vet i vilken utsträckning de ska ge information och de menar att omvårdnadspersonalen har ett stort ansvar att genom sin närvaro och kunskap både stötta och utbilda föräldrarna att i sin tur hjälpa och stödja syskonen.

Några studier visar att syskonen mår bra av att besöka neonatalavdelningen (Camhi, 2005; Fanos et al., 2009; Kleiber et al., 1995; Sandler et al., 2012). Annan litteratur stöder detta (Latva et al., 2006; Levick et al., 2010) och menar att syskons delaktighet slår hål på fantasier som eventuellt ger upphov till oro och ångest. Beavis (2007) påpekar att det är värdefullt för syskon att besöka neonatalavdelningen, men att det också är en stressande miljö som kräver att syskonet förbereds ordentligt innan besöket. På många neonatalavdelningar får syskon idag hälsa på (Greisen et al., 2009; Latva et al., 2006). Ofta finns besöksrestriktioner under influensa och RS-virus säsongen (Latva et al., 2007), men det finns också studier som visar att infektionerna minskar i samband med syskonbesök beroende på grundlig undervisning i handhygien (Levick et al., 2010). Att låta syskon få besöka neonatalavdelningen och vara delaktiga i omvårdnaden är ett steg framåt mot familjecentrerad vård där hela familjen tas hänsyn till (Fanos et al., 2004). Familjecentrerad vård fokuserar bland annat på att främja anknytningen och genom att låta syskon besöka det nyfödda barnet på neonatalavdelningen främjas således även anknytningen syskon emellan (Hellström-Westas, 2004). Neonatalavdelningar är inte alltid designade för att ta emot hela familjen. Genom att investera i lekutrymmen för syskon och familjerum där hela familjen kan vistas tillsammans kan syskon hälsa på och ta en mer aktiv del i omvårdnaden utan att andra familjer på avdelningen störs (Allerman-Beck, Weis, Greisen, Andersen & Zoffman, 2009; Wigert, Berg & Hellström, 2010).

Smith et al. (2014) skriver att familjecentrerad vård inom neonatalvården bör inkludera även syskon och menar att denna vård bäst utförs av ett interdisciplinärt

team. Sjuksköterskans, läkarens, psykologens och kuratorns roller kompletterar varandra (Levick et al., 2010) och tillsammans med föräldrar och syskon kan familjecentrerad vård planeras och levereras på ett sätt där det nyfödda barnet kan växa och utvecklas i en trygg miljö, samtidigt som behoven av stöd och kunskap hos resten av familjen tillgodoses.

Konklusion

Att få ett för tidigt fött barn påverkar både föräldrar och syskon till det prematurfödda barnet. Syskonen upplever starka känslor som kan ge upphov till förändrat beteende. Dessa känslor härstammar från oro över sitt nyfödda syskon, men även från att de saknar sina föräldrar som har fokus på det nyfödda barnet på sjukhus. Syskonen anpassar sig på sikt till den nya situationen. Att ge stöd till syskon på ett tidigt stadium hjälper dem att uttrycka sina känslor och stillar deras oro och de kan på så sätt anpassa sig till situationen både snabbare och bättre. Föräldrar som ges stöttning kan i sin tur också stödja övriga syskon vilket gör att de inte saknar sina föräldrar i samma utsträckning. Att som vårdpersonal involvera även syskon i den Familjecentrerade vården gör också att både syskon och föräldrar tillsammans ges delaktighet i vården av det lilla barnet.

Implikation

Det finns många artiklar publicerade om syskon till barn med allvarliga sjukdomar, men väldigt lite om syskon till just prematurfödda barn. Då många prematurfödda barn kan utveckla både akuta och kroniska sjukdomstillstånd kan denna forskning med all sannolikhet, till viss del, vara relevant även för dessa syskon. Det finns dock också väldigt stora skillnader i hela händelseförloppet och här finns ett stort behov av att göra vidare studier som specifikt berör syskon till prematurfödda barn. Genom att medvetandegöra problemet hos sjuksköterskor både på neonatalavdelningar och barnvårdscentraler kan de också hjälpa familjen genom att ge information och uppmuntran till syskonens delaktighet i omvårdnaden av det för tidigt födda barnet.

REFERENSER

- Allerman-Beck, S., Weis, J., Greisen., Andersen, M. & Zoffman, V. (2009). Room for family-centered care - a qualitative evaluation of a neonatal intensive care unit remodeling project. *Journal of Neonatal Nursing* 15, 88-99. doi:10.1016/j.jnn.2009.01.006
- Alsop-Shields, L. & Mohay, H. (2001). John Bowlby and James Robertson: theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of Advanced Nursing* 35(1), 50-58. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01821.x
- Baker, J.P. (2000). Historical perspective: The Incubator and the Medical Discovery of the Premature Infant. *Journal of Perinatology* 2000; 5, 321–328. doi: 10.1038/sj.jp.7200377
- Beavis, AG. (2007). What about brothers and sisters? Helping siblings cope with a new baby brother or sister in the NICU. *Infant* 3(6), 239-242.
- Blennow, M., Ewald, U., Fritz, T., Holmgren, P-Å., Jeppson, A., Lindberg, E., ... Strömberg, B. (2009) One-Year Survival of Extremely Preterm Infants After Active Perinatal Care in Sweden. The Express Group Study. *JAMA* 301(21), 2225-2233. doi: 10.1001/jama.2009.771
- Bliss. (2011). *Bliss Community Health Professionals Information Guide*. Andra upplagan. Hämtad 8 april 2015 från: <http://issuu.com/bliss-charity/docs/cpig/77>
- Brennan, C., Hugh-Jones, S. & Aldridge, J. (2012). Paediatric life-limiting conditions: Coping and adjustment in siblings. *Journal of Health Psychology* 18(6), 813–824. doi: 10.1177/1359105312456324
- * Camhi, C. (2005). Siblings of premature babies: Thinking about their experience. *Infant Observation: International Journal of Infant Observation and Its Applications* 8(3), 209-233. doi: 10.1080/13698030500375776
- Carlsson, S. & Eiman, M. (2003). *Evidensbaserad omvårdnad: Studiematerial för undervisning inom projektet "Evidensbaserad omvårdnad – ett samarbete mellan Universitetssjukhuset MAS och Malmö högskola."* Malmö högskola, Hälsa och samhälle. Rapport nr 2. Hämtad April 17 2015 från http://dspace.mah.se/bitstream/handle/2043/660/rapport_hs_05b.pdf;jsessionid=678E92C26CEF6425A4C30FD92A72B260?sequence=1

- Charpak, N., Ruiz, J.G., Zupan, J., Cattaneo, A., Figueroa, Z., Tessier, R., ... Worku, B. (2005). Kangaroo Mother Care: 25 years after. *Acta Paediatrica*, 2005, 94, 514–522. doi: 10.1080/08035250510027381
- Cuzzocrea, F., Larcán, R. & Costa, S. (2014). Parents' Competence and Social Skills in Siblings of Disabled Children. *Social Behavior and Personality* 42(1), 45-58. doi: 10.2224/sbp.2014.42.1.45
- Danielsson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricsson, (red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad (s. 330-343). Lund: Studentlitteratur.
- De Vonderweid, U. & Leonessa, M. (2009). Family centered neonatal care. *Early Human Development* 85(10) Supplement, 37–38. doi:10.1016/j.earlhumdev.2009.08.009
- *Fanos, J.H., Little, G.A. & Edwards, W.H. (2009). Candles in the Snow: Ritual and Memory for Siblings of Infants Who Died in the Intensive Care Nursery. *The Journal of Pediatrics* June 2009, 849-853. doi: 10.1016/j.jpeds.2008.11.053
- Fanos, J.H., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R. & Tejada, D. (2004). The Sibling Center: A Pilot Program for Siblings of Children and Adolescents with a Serious Medical Condition. *Journal of Pediatrics* 1(46), 831-835. doi: 10.1016/j.jpeds.2004.12.029
- Fegran, L., Helseth, S. & Slettebø, A. (2006). Nurses as Moral Practitioners Encountering Parents in Neonatal Intensive Care Units. *Nursing Ethics* 13(1), 52-64. doi: 10.1191/0969733006ne849oa
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (red). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.133-143). Danmark: Studentlitteratur.
- *Gaal, B.J., Pinelli, J., Crooks, D., Saigal, S., Streiner, D.L. & Boyle, M. (2010). Outside Looking In: The Lived Experience of Adults with Prematurely Born Siblings. *Qualitative Health Research* 20(11) 1532–1545. doi: 10.1177/1049732310375248

- * Giallo, R. & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health* 7(2). ISSN: 1446-7984
- Greisen, G., Mirante, M., Haumont, D., Pierrat, V., Pallás-Alonso, C.R., Warren, I., ... Cuttini, M. (2009). Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit: A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatrica*, 98(11), 1744-50. doi: 10.1111/j.1651-2227.2009.01439.x.
- Haumont, D. (2014). NIDCAP and developmental care. *Journal of Pediatric and Neonatal Individualized Medicine*, (2):e030240. doi: 10.7363/030240.
- Hellström-Westas, L. (red). (2004). VÅRDPROGRAM för mycket underburna barn. Södra Sjukvårdsregionen. Christian Hjortmar, Kopieringscentralen: Universitetssjukhuset i Lund.
- Henricsson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricsson, (red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 472-479). Lund: Studentlitteratur.
- * Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2005) The diversity of family health: constituent systems and resources. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 186–195. doi: 10.1111/j.1471-6712.2005.00340.x
- Howland, L.C. (2007). Preterm Birth: Implications for Family Stress and Coping. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 7(1), 14-19. doi: 10.1053/j.nainr.2006.12.008
- Jackson, K. & Wigert, H. (2013) Historik och rättigheter i ett familjecentrerat perspektiv. I K. Jackson & H. Wigert (red.), *Familjecentrerad neonatalvård*. (s. 15-30). Lund: Studentlitteratur.
- Karlsson, E.K. (2012). Informationssökning. I M. Henricsson (red.), *Vetenskaplig teori och metodik*. (s. 95-113). Polen: Studentlitteratur
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricsson (red.), *Vetenskaplig teori och metodik*. (s. 69-90). Polen: Studentlitteratur
- Kleberg, A., Hellström-Westas, L. & Widström, A-M. (2007). Mothers' perception of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) as compared to conventional care. *Early Human Development* 83(6), 403–411. doi:10.1016/j.earlhumdev.2006.05.024

- *Kleiber, C., Montgomery, L-A. & Craft-Rosenberg, M. (1995). Information Needs of the Siblings of Critically Ill Children. *Children's Health Care*, 24(1), 47-60. doi: 10.1207/s15326888chc2401_5
- Latva, R., Lehtonen, L., Salmelin, K. & Tamminen, T. (2007). Visits by the family to the neonatal intensive care unit. *Acta Pædiatrica* 96, 215–220. doi:10.1111/j.1651-2227.2007.00053.x
- Levick, J., Quinn, M., Holder, A., Nyberg, A., Beaumont, E. & Munch, S. (2010). Support for Siblings of NICU Patients: An Interdisciplinary Approach. *Social Work in Health Care*, 49, 919–933. doi: 10.1080/00981389.2010.511054
- Lobato, D. J. & Kao B.T. (2005). Brief Report: Family-Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology* 30(8), 678-682. doi:10.1093/jpepsy/jsi054
- Nabors, L., Bartz, J., Kichler, J., Sievers, R., Elkins, R. & Pangallo, J. (2013). Play as a mechanism of working through medical trauma for children with medical illnesses and their siblings. *Comprehensive Pediatric Nursing* 36 (3), 212-224. doi: 10.3109/01460862.2013.812692
- Nyqvist, K.H., Anderson, G.C., Bergman, N., Cattaneo, A., Charpak, N., Davanzo, R., ... Widström, A-M. (2010). Towards universal Kangaroo Mother Care: recommendations and report from the First European conference and Seventh International Workshop on Kangaroo Mother Care. *Acta Pædiatrica* 99, 820–826. doi:10.1111/j.1651-2227.2010.01787.x
- Ramezani, T., Shirazi, Z.H., Sarvestani, R.S. & Moattari, M. (2014). Family-Centered Care in Neonatal Intensive Care Unit: A Concept Analysis. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 2(4), 268-278. eISSN: 2322-4835
- SFS 1998:204. Personuppgiftslag. Stockholm: Justitiedepartementet. Hämtad 02 april 2015 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204/?bet=1998:204
- SFS 2003:460. Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Utbildningsdepartementet. Hämtad 02 april från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/?bet=2003:460

- * Sandler, C.L., Robinson, L. & Carter, B.S. (2012). Loss in the NICU: Sibling Matters. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 30(6), 566-568. doi: 10.1177/1049909112460331
- Smith, J.G., Desai, P.P., Sira, N. & Engelke, S.C. (2014). Family-Centered Developmentally Supportive Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Exploring the Role and Training of Child Life Specialists. *Children's Health Care*, 43, 345–368. doi: 10.1080/02739615.2014.880917
- Socialstyrelsen. (2011). Smittspridning inom svensk neonatalsjukvård: Probleminventering och åtgärdsförslag. Publicerad på www.socialstyrelsen.se maj 2011. Artikelnr 2011-5-25. ISBN 978-91-86885-24-3
- Svenska Prematurförbundet. (2013) Hämtad 19 mars 2015 från: <http://prematurforbundet.se/om-prematuritet/om-prematuritet/>
- Taylor, L.S. (2008). A Rites of Passage: analysis of the families' experience of premature birth. *Journal of Neonatal Nursing*, 14, 56-60. doi:10.1016/j.jnn.2008.01.001
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1978). *Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. DHEW Publication No. (OS) 78-0012. Hämtad April 08, 2015, från http://videocast.nih.gov/pdf/ohrp_belmont_report.pdf
- Vermaes, I.P.R., van Susante, A.M.J. & van Bakel, H.J.A. (2011). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology* 37(2), 166–184. doi:10.1093/jpepsy/jsr081
- Wallengren, C., & Henricsson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricsson, (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 482-496). Lund: Studentlitteratur.
- Westrup, B. (2007). Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) - Family-centered developmentally supportive care. *Early Human Development* 83(7), 443–449. doi:10.1016/j.earlhumdev.2007.03.006

Wigert, H., Berg, M. & Hellström, A-L. (2010). Parental presence when their child is in neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 139–146. doi: 10.1111/j.1471-6712.2009.00697.x

World Health Organisation. (2012). *Born Too Soon: The Global action report on preterm Birth*. Hämtad 15 mars 2015 från http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/born_too_soon/en/

World Medical Association. (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 08 April 2015, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

*Youngblut, J.M. & Brooten, D. (2013). Parents' Report of Child's Response to Siblings's Death in a Neonatal or Pediatric Intensive Care Unit. *American Journal of Critical Care* 22(6), 474-481. doi: <http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2013790>

Artiklar använda i resultatet är markerade med asterisk *.

Tabell 1: Sökordsöversikt

Sökord	PsycInfo Thesaurus	Cinahl Cinahl Headings	Pubmed MeSh-term
Neonatal intensivvård	Neonatal intensive care	Intensive Care neonatal	Intensive care, neonatal
Neonatal omvårdnad	Neonatal nursing	Neonatal nursing	Neonatal nursing
Syskon	Siblings	Siblings	Siblings
Syskonstöd	Sibling support	Sibling support	
	Fritextsökning: family centered care neonatal siblings	Fritextsökning: family centered care neonatal siblings	Fritextsökning: family centered care neonatal siblings

Tabell 2: Sökhistorik

	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatörer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
150215	PsycInfo	Neonatal AND nursing AND siblings Limits: 1995-2015, English, journal article, peer reviewed	21	4	2	0
150215	PsycInfo	Neonatal intensive care AND siblings	34	15	9	5
150504	PsycInfo	Fritextsökning: Family centered care neonatal siblings	5	4	4(2)	0
150217	Cinahl	Intensive care neonatal AND sibling support Limits: Jan 1995 – Feb 2015, English, peer reviewed, research article	1	1	1	0
150217	Cinahl	Neonatal nursing AND sibling support	0	0	0	0
150217	Cinahl	Intensive care neonatal AND siblings	42	15	5 (4)	1 (1)
150217	Cinahl	Fritextsökning: Family centered care neonatal siblings	251	20	6	3
150218	PubMed	Intensive care, neonatal AND siblings Limits: 19950101-20150228, Humans, English	1	0	0	0
150218	PubMed	Neonatal nursing AND siblings	2	0	0	0
150504	PubMed	Fritextsökning: Family centered care neonatal siblings	4	2	2 (2)	0
Total antal artiklar			321	61	21	8

Siffrorna inom parentes är artiklar som hittats i fler än en databas.

Tabell 3: Artikelöversikt**Artikel 1**

Referens	Camhi, C. (2005). Siblings of premature babies: Thinking about their experience. <i>Infant Observation: International Journal of Infant Observation and Its Applications</i> , 8:3, s 209-233. DOI: 10.1080/13698030500375776
Land Databas	Storbritannien PsycInfo
Syfte	Att genom observation av beteende och användandet av terapeutisk lek, utforska de fantasier som vissa syskon har kring prematurbarn.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ observationsstudie, deltagande observation 5 pojkar och 5 flickor i åldrarna 20 månader och 6 år. 5 av barnen var det äldsta barnet. 3 barn var det andra barnet av tre. Ett barn var det tredje av fyra. Vid studien var alla barn det yngsta barnet i familjen när det prematurfödda syskonet föddes. Observation av barnens beteende, deltagande i deras lek. Sammanställning av observationer och samtal med barn och föräldrar.
Slutsats	Syskonens upplevelse av situationen varierade beroende på familjesituationen. De fick ta itu med situationer där föräldrarna var mindre närvarande och ibland hade PTSD-symtom. Ofta utan stöd från föräldrarna fick de också möta en verklighet där det nyfödda syskonets hälsa stod på spel.
Vetenskaplig kvalitet	Grad II

Artikel 2

Referens	Fanos, J.H., Little, G.A., Edwards, W.H. (2009). Candles in the Snow: Ritual and Memory for Siblings of Infants Who Died in the Intensive Care Nursery. <i>The Journal of Pediatrics June 2009</i> , s 849-853 DOI: 10.1016/j.jpeds.2008.11.053
Land Databas	USA PsycInfo
Syfte	Att göra en bedömning av den psykosociala effekten på överlevande syskon till barn som dog på neonatalintensiven.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ intervjustudie Sammanlagt 260 brev skickades till föräldrar till barn som gått bort på neonatalintensiven på Dartmouth-Hitchcock Medical Center samt Children's Hospital and Research Center, Oakland under åren 1980-1990. 31 svar erhöles och efter vidare kontakt med syskonen gjordes ett urval på 14 syskon från 9 familjer. Av dessa 14 var 13 vuxna och 1 i tonåren. Datainsamlingen skedde genom semistrukturerade intervjuer per telefon som sedan transkriberades verbatim. Intervjumaterialet kodades för att hitta viktiga aspekter på psykosocial adaptation. 9 kategorier hittades.
Slutsats	Till skillnad mot syskon till barn som varit sjuka i flera år hade dessa syskon till prematurbarn inte hunnit bli bittra över sjukdomstillståndet. De hade heller inte hunnit identifiera sig med syskonet. Flera syskon, framförallt de som fötts efter att deras syskon gått bort, uttryckte skuld känslor, men även tacksamhet att de fått en chans att födas. De flesta deltagarna uttryckte olika former av oro och ångslan. Ungefär hälften upplevde att man inom familjen försökte prata så lite som möjligt om det som skett och de kände att föräldrarna inte hade fått sörja i tillräcklig utsträckning. För både de syskon som levde när syskonet gick bort och de som fötts efteråt hade foton och ritualer såsom att tända ljus vid graven mm en stor betydelse för att både komma ihåg och hedra sitt syskon.
Vetenskaplig Kvalitet	Grad II

Artikel 3

Referens	Gaal, B.J., Pinelli, J., Crooks, D., Saigal, S., Streiner, D.L. & Boyle, M. (2010). Outside Looking In: The Lived Experience of Adults with Prematurely Born Siblings. <i>Qualitative Health Research</i> 20(11), s 1532–1545 DOI: 10.1177/1049732310375248
Land Databas	Kanada PsycInfo
Syfte	Att utforska livserfarenheter hos vuxna som vuxit upp med prematurfödda syskon som utvecklat någon form av funktionshinder.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Hermeneutisk fenomenologisk studie. Av 47 familjer gick 28 syskon, mellan 17 och 35 år, med på att delta i studien. Dessa var syskon till prematurbarn som föddes mellan 1977 och 1982 och som utvecklade ett neuropsykiatriskt funktionshinder. Syskonen intervjuades med öppna frågor. Intervjuerna transkriberades och kombinerades med intervjuarens fältkommentarer.
Slutsats	Generellt antydde alla de intervjuade syskonen att deras uppväxt hade varit extremt positiv. De kände att deras uppväxt hade varit normal då de inte kände till något annat. Flera tyckte att deras föräldrar varit alltför överbeskyddande gentemot deras funktionshindrade syskon. Majoriteten kände en lojalitet mot sina syskon. Denna lojalitet ändrades över tid. De flesta uttryckte oro över vissa aspekter av deras liv, men denna oro var aldrig i fokus.
Vetenskaplig kvalitet	Grad II

Artikel 4

Referens	Giallo, R & Gavidia-Payne, S (2008) Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. <i>Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health (AeJAMH)</i> , 7(2). ISSN: 1446-7984
Land Databas	Australien Cinahl
Syfte	Att beskriva utgången av ett 6 veckor långt familjebaserat program för syskon till barn med ett funktionshinder eller kronisk sjukdom.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	En randomiserad kontrollerad studie 21 syskon till sjuka barn i åldrarna 8-16 år och deras föräldrar. Det 6 veckor långa programmet, Sibstars, gavs till familjerna i form av skriftlig information och telefonstöd. Efter programmet samlades information om utgången in genom enkäter. 28 familjer gjorde förfrågan om programmet. Fyra familjer valde att inte delta pga brist på intresse hos syskonen. En familj på väntelistan valde att hoppa av pga begränsad förmåga att fullfölja programmet. Två familjer som fullföljt programmet returnerade aldrig enkäterna efter programmet.
Slutsats	Resultatet visade på en minskning av syskonens känslomässiga symptom, minskad upplevd daglig stress och undvikande beteende. Tid med familjen och dagliga rutiner stärktes och föräldrarna var mycket nöjda med programmet.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

Artikel 5

Referens	Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2005) The diversity of family health: constituent systems and resources. <i>Scand J Caring Sci</i> ; 2005 (19), s 186–195.
Land Databas	Finland Cinahl
Syfte	Syftet med studien var att utforska förändringar i familjhälsa associerat med ett barns kroniska sjukdom och påföljande sjukhusvistelse.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ intervjustudie 82 familjemedlemmar; 43 föräldrar (28 mammor, 15 pappor) och 39 barn i åldrarna 5–21 år. De sjuka barnen var yngre än 16 år. 13 sjuka barn deltog samt 26 syskon. Intervjuerna spelades in och transkriberades verbatim. Dataanalys påbörjades redan under datainsamlingen. Intervjuerna fortlöpte tills en teoretisk datamättnad uppfylldes, vilket gjordes när 29 familjer intervjuats.
Slutsats	Studien indikerar att syskon spelar en mindre roll i familjen. Då föräldrar fokuserar sin uppmärksamhet på det sjuka barnet kan dennes syskon bli åsidosatta. Det är dock viktigt att inte ignorera syskonens välmående, utan de måste uppmuntras att visa sina känslor och fortsätta att leva ett normalt liv.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

Artikel 6

Referens	Kleiber, C., Montgomery, L-A. & Craft-Rosenberg, M. (1995). Information Needs of the Siblings of Critically Ill Children. <i>Children's Health Care</i> , 24(1), 47-60. DOI: http://dx.doi.org.ezproxy.bib.hh.se/10.1207/s15326888chc2401_5
Land Databas	USA PsycInfo
Syfte	Att undersöka föräldrars och syskons upplevelse och känslor angående informationsbehov under ett barns vistelse på intensivvårdsavdelning (NICU eller PICU).
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ intervjustudie Föräldrar och syskon i skolålder till barn som var ineliggande på barnintensiven eller neonatalintensiven. 14 föräldrar och 12 syskon från 10 familjer inkluderades i studien. Familjemedlemmarna intervjuades och spelades in var för sig i hemmet eller på sjukhuset. Grounded theory användes vid dataanalysen. Materialet kodades vid två tillfällen och teman diskuterades och fastställdes därefter.
Slutsats	Många syskon hade inga förväntningar på att det sjuka barnet skulle komma hem. Syskonen hade många frågor, men föräldrarna hade inte alltid all information eller trodde inte att syskonen skulle förstå. Att hålla familjen tillsammans, information, att besöka sjukhuset och hjälp från övrig familj upplevdes av föräldrarna som positivt för syskonen. Syskonen själva upplevde besök till sjukhuset som det mest positiva.
Vetenskaplig kvalitet	Grad I

Artikel 7

Referens	Sandler, C.L., Robinson, L. & Carter, B.S. (2012). Loss in the NICU: Sibling Matters. <i>American Journal of Hospice & Palliative Medicine</i> 30(6), 566-568. DOI: 10.1177/1049909112460331
Land Databas	USA PsycInfo
Syfte	Att undersöka om barn som förlorat syskon bearbetar sin förlust ordentligt.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ studie Man läste journaler tillhörande barn som avlidit för minst 6 månader sedan, men som längst för 2 år sedan, för att hitta syskon. Ett brev till föräldrarna skickades, vilket efterföljdes av ett telefonsamtal för att få medgivande och hitta tid för intervju. Syskonen skulle vara över 5 år gamla. Datainsamlingen skedde genom en förskriven intervjuguide. Av 20 familjer som kontaktades var det bara 1 familj som deltog i studien. 1 familj hade ingen känd adress, 11 kunde inte nås per telefon, 3 var inte intresserade, 3 kunde inte genomföra intervjun under studiens tidsperiod och 1 familj avbokade den planerade intervjun.
Slutsats	Det är uppenbart att det är förkrossande att förlora ett för tidigt fött syskon. Utan adekvata insatser kan barn lida av konsekvenserna av sorg i onödan, vilket kan komma att påverka områden i deras liv i framtiden.
Vetenskaplig kvalitet	Grad II

Artikel 8

Referens	Youngblut, J.M., Brooten, D. (2013). Parents' Report of Child's Response to Siblings's Death in a Neonatal or Pediatric Intensive Care Unit. <i>American Journal of Critical Care</i> 22 (6), 474-481. DOI: http://dx.doi.org/10.4037/ajcc2013790
Land Databas	USA Cinahl
Syfte	Att beskriva föräldrars synvinkel av hur barnen hanterat ett syskons bortgång på en neonatal eller pediatrik intensivvårdsavdelning.
Metod: Design Urval Datainsamling Dataanalys Bortfall	Kvalitativ intervjustudie med kvantitativt inslag. Sjukhusadministratörer identifierade föräldrar vars barn hade gått bort på en neonatal eller pediatrik intensivvårdsavdelning. Brev skickades till familjerna och intervjuare ringde sedan för att beskriva studien och boka in intervjuer i föräldrarnas hem. 63 föräldrar till 47 avlidna spädbarn och barn intervjuades. Semistrukturerade intervjuer genomfördes 7 månader efter barnets bortgång. Intervjuerna spelades in och transkriberades verbatim. Transkriberingarna analyserades och kodades för att identifiera teman.
Slutsats	6 teman hittades i intervjuerna; förändrat beteende; förstod inte vad som pågick; bibehållande av en koppling till syskonet; otillräckligt med tid att vara med syskonet/att ta farväl; tro på att syskonet är på ett bra ställe; att inte tro att syskonet skulle dö. Där fanns skillnader i vilka teman som var mest prevalenta beroende på barnets ålder, etnicitet och kön.
Vetenskaplig kvalitet	Grad II



Malin Brooks, sjuksköterska sedan
1996.
Sekreterare i Svenska
Prematurförbundet
Ordförande i Prematurföreningen
Helsingborg.



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se