

Beteckning: \_\_\_\_\_



**Institutionen för vårdvetenskap och sociologi**

# Vårdpersonals uppfattning av stöd gentemot syskon till svårt sjuka barn

*Lisa Bellander  
Cajsa Gunnarsson  
Februari 2009*

Examensarbete 15hp, C-nivå  
Omvårdnadsvetenskap

**Sjuksköterskeprogrammet 180hp  
Examinator: Annika Nilsson  
Handledare: Ulrika Östlund/Maria Engström**

**Författarna önskar tacka:**

Dr John S Murray, skaparen av instrumentet SSSQ.

Handledarna Maria Engström och Ulrika Östlund.

Personal och avdelningschefer som medverkat i studien.

*Utan er hade detta arbete inte varit möjligt!*

## **Sammanfattning**

Syftet med studien var att beskriva hur vårdpersonal skattar användbarheten av stöd samt i vilken frekvens de använder sig av stöd gentemot syskon till svårt sjuka barn. Syftet var även att undersöka skillnader mellan sjuksköterskor och undersköterskor gällande den skattade användbarheten samt frekvens i användandet av stöd till syskon till svårt sjuka barn.

Studien var deskriptiv och jämförande. Ett bekvämlighetsurval användes. Datainsamlingen skedde med hjälp av en enkät som delades ut till 94 personer på tre avdelningar och mottagningar i ett mellansvenskt län. Femtiofem respondenter besvarade enkäten och inklusionskriterierna motsvarades av 53 respondenter, vilka inkluderas i studien.

Undersökningsgruppen bestod av sjuksköterskor och undersköterskor, alla kvinnor. Enkäten var en, till svenska, översatt version av instrumentet Sibling Social Support Questionnaire. Deltagarna bedömde ”användbarhet” och ”frekvens” av stöd inom 30 påståenden. Dessa berörde områdena emotionellt-, instrumentellt- och informativt stöd samt uppskattning som stöd. Huvudresultatet visade att stödområdet ”Uppskattning som stöd” sammantaget ansågs vara mest användbart och också användes mest. Resultatet visar också en statistiskt signifikant skillnad mellan yrkesgrupperna ( $p = 0,03$ ). Sjuksköterskorna använde stödområdet ”Uppskattning som stöd” mer frekvent (mean rank 29,88) än undersköterskorna (mean rank 20,63).

Nyckelord: syskon, vårdpersonal, svår sjukdom och barn.

## **Abstract**

The purpose of the study was to describe how health professionals estimate the usefulness of support and in what frequency they use the support towards siblings of seriously ill children. The aim was also to examine differences between nurses and assistant nurses regarding the estimated usefulness and frequency of use of support for siblings of severely ill children. The study was descriptive and comparative. A convenience sample was used. The data collection was done using a questionnaire that was distributed to 94 people in three care units and open care units in a mid-swedish region. Fifty-five respondents answered the survey and 53 of those met the inclusion criteria and were included in the study. The study group consisted of nurses and assistant nurses, all women. The questionnaire was a, into Swedish translated version of the instrument Sibling Social Support Questionnaire. The participants assessed the "usefulness" and "frequency" of support within 30 claims. These areas touched emotional-, instrumental-, informational-, and appraisal support. The main results showed that the area "*Appraisal support*" was considered most useful and also used most frequently. The results also showed a statistically significant difference between professional categories ( $p = 0.03$ ). The nurses used the support area "*Appraisal support*" more frequently (mean rank 29.88) than the assistant nurses (mean rank 20.63).

Keywords: siblings, health professionals, severe illness and children.

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Introduktion.....</b>	<b>1</b>
1.1	Vårdpersonalens uppgift .....	1
1.2	Syskonens reaktioner och behov av stöd.....	1
1.3	Föräldrar och vårdpersonals syn på stöd .....	2
1.4	Definition av stöd .....	2
1.5	Problemformulering .....	3
1.6	Syfte .....	4
1.7	Frågeställningar .....	4
<b>2</b>	<b>Metod.....</b>	<b>4</b>
2.1	Design.....	4
2.2	Urval och undersökningsgrupp .....	4
2.3	Datainsamlingsmetod .....	6
2.4	Tillvägagångssätt.....	7
2.5	Dataanalys .....	8
2.6	Forskningsetiska överväganden .....	9
<b>3</b>	<b>Resultat.....</b>	<b>9</b>
3.1	Användbarheten av stöd till syskon till svårt sjuka barn.....	9
3.2	Frekvens i vårdpersonalens användande av stöd till syskon till svårt sjuka barn .....	10
3.3	Jämförelse mellan yrkesgrupper.....	11
<b>4</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>13</b>
4.1	Huvudresultat .....	13
4.2	Resultatdiskussion .....	13
4.2.1	Användbarhet .....	13
4.2.2	Frekvens .....	14
4.2.3	Skillnader mellan yrkesgrupper .....	15
4.3	Metoddiskussion.....	15
4.4	Allmän diskussion .....	17
<b>5</b>	<b>Referenser .....</b>	<b>19</b>
<b>Bilagor</b>		
Bilaga 1 Demografisk enkät		
Bilaga 2 Ansökan till verksamhetschef		
Bilaga 3 Missivbrev		
Bilaga 4 Användbarheten av stöd till syskon		
Bilaga 5 Frekvens i användandet av stöd till syskon		

# **1 Introduktion**

När ett barn drabbas av en allvarlig sjukdom påverkas inte bara barnet utan även hela dess familj. Mycket av föräldrarnas energi kan gå åt till att vårda och ta hand om det sjuka barnet vilket leder till störningar i familjens tidigare rutiner. Det sjuka barnet står ofta i centrum för mångas uppmärksamhet. Andra familjemedlemmar, inklusive syskonen, kan känna sig försummade (Bracken, 1986). Många syskon mår dåligt och de känner sig oroliga och bekymrade över sitt sjuka syskon (Nolbris, Enskär & Hellström 2007). Andra syskon upplevde en förlorad trygghet och en känsla av sårbarhet på grund av insikten att svåra sjukdomar kan drabba vem som helst (Sloper, 2000). Vårdpersonalens stöd och uppmärksamhet till syskonen är därför en viktig del i omvårdnaden av det sjuka barnet.

## **1.1 Vårdpersonalens uppgift**

Enligt International Council of Nurses, ICN:s, etiska kod för sjuksköterskor (2007) åligger det sjuksköterskan att vårda både individen och familjen. Vårdpersonalens mål är att förebygga, behandla och lindra de problem som växer fram samt hjälpa barnet och familjen att hantera situationen. Det innebär även att se till att det sjuka barnets syskon får den hjälp och det stöd de behöver (Enskär, 1999).

## **1.2 Syskonens reaktioner och behov av stöd**

De senaste årtiondena har relativt mycket forskning gjorts på vad syskon till barn med cancer eller annan långvarig sjukdom upplevde vara till hjälp för att hantera situationen. Dessa studier finns beskrivna av Murray (1999) och Williams (1997).

Enligt Murray (2002) upplevde 42 % av syskonen att emotionellt stöd - såsom tröst, kärlek, respekt och förståelse, är det viktigaste för dem i bearbetningen av den nya livssituationen. Även Sloper (2000) belyste syskons behov av emotionellt stöd och information om sjukdomen. De flesta ungdomarna i studien uttryckte negativa känslor i tidiga stadier av sjukdomen. Exempel på detta är att familjens rutiner gått förlorade samt en känsla av förlorad samhörighet med det sjuka barnet. Ett liknande resultat påvisades av Nolbris, Enskär och Hellström (2007). Sjukdomen medförde en medvetenhet om syskonskapet som en speciell relation och syskonen uttryckte även oro inför den förändrade relationen med sitt sjuka syskon. Efter ett tag vände sig dock de friska syskonen med situationen.

### **1.3 Föräldrar och vårdpersonals syn på stöd**

Hopia, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2004) och Hopia, Tomlinson, Paavilainen och Åstedt-Kurki (2005) har undersökt vad sjuksköterskor och familjer anser om stöd till familjer med kroniskt sjuka barn. Det visade sig att sjuksköterskorna arbetar på olika sätt som alla kunde sammanfattas i begreppet ”främja hela familjens hälsa under vårdtiden” (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2004). I en uppföljande studie (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2005) upplevde föräldrarna att det finns fem viktiga faktorer som sjuksköterskorna bör tänka på för att främja hela familjens hälsa: förstärka föräldraskapet, vårda det sjuka barnet på bästa sätt, dela den emotionella bördan, ge stöd för coping i vardagen samt att skapa en förtroelig relation.

Information till syskonen, om sjukdom, prognos och behandling, visade sig i en svensk studie vara mest betydelsefullt enligt föräldrarna (von Essen & Enskär, 2003). Vårdpersonalen i samma studie tyckte dock att det allra viktigaste för syskonen är att bli väl bemötta. Enligt Walker et al. (1993) ansåg vårdpersonalen att det är viktigast med öppen kommunikation och ärliga svar samt att det är av stor vikt att syskonen får känna sig speciella. Det är även viktigt att uppmuntra till lika regler för alla barnen. Enligt Williams (1997) var en viktig aspekt för sjuksköterskorna att uppmuntra föräldrar till bibehållen familjekommunikation, detta för att syskonen inte skall känna sig utelämnade.

### **1.4 Definition av stöd**

En studie beskriver vårdpersonals svårighet att definiera vad ”stöd” innebär. Vårdpersonalen kunde inte klart definiera begreppet ”stöd” utan enbart beskriva sina handlingar som exempel på stöd (Williams, 1992). I en svensk studie (von Essen & Enskär 2003) kunde en tredjedel av sjuksköterskorna inte nämna någon form av stöd till syskon. En femtedel av sjuksköterskorna ansåg att syskon till barn med cancer inte är i behov av någon form av stödåtgärder.

Litteraturen ger heller ingen klar definition av stöd. Däremot finns olika traditioner när det gäller synen på innebörden av stöd (Kaplan, Cassel & Gore, 1977). Gemensamt för dessa är åsikten att alla individer har behov som endast kan bli tillfredställda genom interaktioner med andra människor, grupper eller samhället (Lin, Simeone, Ensel & Kuo, 1979).

House (1981) definierar socialt stöd som en transaktion mellan människor innehållande ett eller flera av stödområdena emotionellt-, instrumentellt-, informativt stöd samt uppskattning som stöd.

*Emotionellt stöd* involverar stöd på det känslomässiga planet och är grunden till de tre andra stödområdena. Exempel på emotionellt stöd är det som personer vanligtvis nämner när de tillfrågas om vad de anser att stöd är, såsom kärlek eller empati (House, 1981).

*Instrumentellt stöd* beskrivs som hjälp med konkreta saker i vardagslivet, till exempel skjuts av barn till fritidsaktiviteter (House, 1981).

*Informativt stöd* definieras som information vilken underlättar den känslomässiga hanteringen av sjukdomen, exempelvis information om möjlighet att få kuratorshjälp (House, 1981).

*Uppskattning som stöd* innefattar bekräftelse av reaktioner och tankar samt uppmuntran (House, 1981).

## **1.5 Problemformulering**

Dödligheten i cancer bland barn har minskat kraftigt de senaste årtiondena (Nystrand, 2005). Det har lett till att fler barn istället vårdas en längre tid med sin sjukdom. Den ökade vårdtiden innebär en ökad påfrestning för syskonen (Bracken, 1986). Därmed finns ett uppenbart behov av stöd hos syskon till barn med svåra sjukdomar. Där fyller vårdpersonal en viktig roll eftersom stöd till närstående är en viktig del av omvårdnaden. För att, som vårdpersonal, kunna hantera dessa komplexa situationer behövs adekvat kunskap samt utbildning om barn och deras sätt att hantera kriser. Sjuksköterskor har en akademisk utbildning med fokus på omvårdnadsvetenskap medan undersköterskorna ofta har gymnasial utbildning eller motsvarande. Därför är det av intresse att undersöka huruvida grad av utbildning påverkar synen på stöd.

Ett antal utländska studier understryker att sjuksköterskans stöd till syskon till svårt sjuka barn är viktigt (Murray, 1995 & Walker et al, 1993). Flera av dem efterfrågar dessutom mera forskning på området (Murray, 1995; 1999). Trots detta finns endast ett fåtal svenska studier (von Essen & Enskär, 2003).



## **1.6 Syfte**

Syftet med studien var att beskriva hur vårdpersonal skattar användbarheten av stöd samt i vilken frekvens de använder sig av stöd gentemot syskon till svårt sjuka barn. Syftet var även att undersöka skillnader mellan sjuksköterskor och undersköterskor gällande den skattade användbarheten samt frekvens i användandet av stöd till syskon till svårt sjuka barn.

## **1.7 Frågeställningar**

- Hur skattar vårdpersonal användbarheten av stöd gentemot syskon till svårt sjuka barn?
- I vilken frekvens använder sig vårdpersonal av stöd gentemot syskon till svårt sjuka barn?
- Finns det någon skillnad i hur yrkesgrupperna skattar användbarheten av stöd gentemot syskon till svårt sjuka barn anses vara?
- Finns det någon skillnad mellan yrkesgrupperna i frekvens gällande användandet av stöd gentemot syskon till svårt sjuka barn?

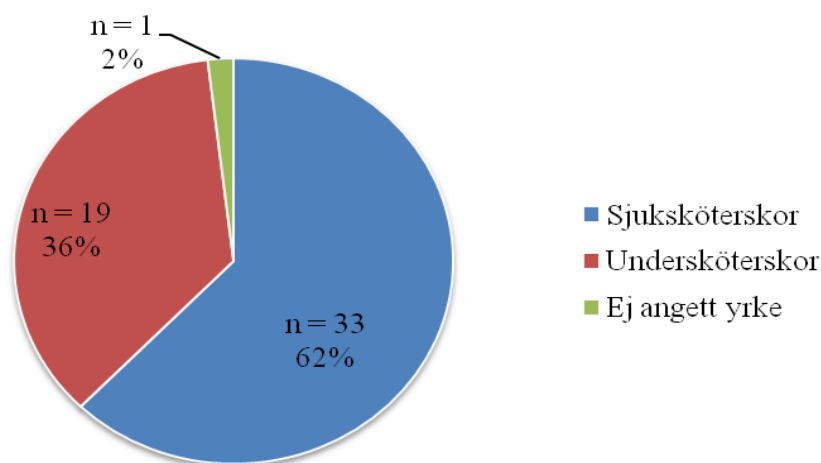
## **2 Metod**

### **2.1 Design**

Studien har en deskriptiv och jämförande design.

### **2.2 Urval och undersökningsgrupp**

Studien genomfördes på tre barnavdelningar och mottagningar i ett mellansvenskt län. Ett bekvämlighetsurval tillämpades. Nittiofyra sjuksköterskor och undersköterskor tillfrågades om deltagande i studien. Av de 41 tillfrågade som ej inkluderades var det 39 som inte svarade på enkäten samt två som ej uppfyllde inklusionskriterierna på grund av för kort arbetslivserfarenhet. Denna studie baseras på svaren från de 53 deltagare som valde att delta och uppfyllde inklusionskriterierna. Deltagarna i studien skulle ha minst ett års erfarenhet av pediatrik vård samt vid undersökningstillfället vara verksamma på en pediatrik avdelning/mottagning. Demografiska data presenteras i Figur 1 samt Tabell 1.



**Figur 1** Beskrivning av deltagarnas yrke

**Tabell 1** Beskrivning av deltagarnas demografiska data

<b>Kön</b>		<b>Ålder</b>	
n = 53		n = 49	
	n (%)	år	n (%)
Kvinnor	53 (100)	20-29	3 (6)
Män	0 (0)	30-39	8 (15)
		40-49	20 (38)
		50-59	15 (28)
		60-	3 (6)
		Ej besvarat	4 (8)

<b>Yrkeserfarenhet</b>		<b>Erfarenhet barnsjukvård</b>	
n = 52		n = 53	
år	n (%)	år	n (%)
1-9	13 (24)	1-9	19 (36)
10-19	4 (8)	10-19	13 (24)
20-29	19 (36)	20-29	9 (17)
30-39	16 (30)	30-39	12 (23)
40-	0 (0)	40-	0 (0)
Ej besvarat	1 (2)		

n = antal.

1. Fyra deltagare besvarade ej frågan.
2. En deltagare besvarade ej frågan.

### **2.3 Datainsamlingsmetod**

Empiriska data samlades in med hjälp av en enkät baserad på instrumentet Sibling Social Support Questionnaire (SSSQ), (Murray, 1995). Instrumentet grundas på House' definition av socialt stöd och dess fyra stödområden (House, 1981). SSSQ innehåller 30 påståenden gällande stöd till syskon till barn med cancer. Påståendena berör fyra områden; emotionellt-, instrumentellt-, informativt stöd samt uppmuntran som stöd. På sista sidan fanns utrymme för deltagarnas egna kommentarer. Instrumentet mäter, med hjälp av fyra svarsalternativ, både användbarhet och frekvens. Originalversionen uppmättes ha Cronbach Alpha 0,90 (Murray, 1995).

Instrumentet översattes till svenska av författarna och PM-handledaren (ME) korrekturläste. Ändringar gjordes och handledaren godkände därefter dessa. Vid översättning till svenska försågs enkäten med fem svarsalternativ istället för som i originalet, fyra. Detta för att ge deltagarna chans till ett mer neutralt svarsalternativ (Wärneryd, 1993). Användbarheten graderades från inte användbart (1) till extremt användbart (5). Frekvensen graderades från aldrig (1) till alltid (5). Den svenska versionen i den föreliggande studien beräknades ha Cronbach Alpha 0,97. Cronbach Alpha beräknades även separat för de fyra olika stödområdena, både användbarhet och frekvens. Resultatet blev mellan 0,77 och 0,90. Värden kan variera mellan 0,00 och 1,00. Ju högre värde desto bättre reliabilitet i form av intern konsistens. Värden  $>0,70$  anses vara bra och värden  $>0,80$  tyder på mycket tillfredsställande intern konsistens (Polit & Beck, 2008). Frågor om demografiska uppgifter bifogades till enkäten (Bilaga 1).

### **Exempel på påståenden inom de olika stödområdena (Bilaga 4 och 5):**

Emotionellt stöd (påstående 13, 16, 19, 20, 21, 24)

*”Uppdaterar syskonet i det sjuka barnets sjukdomsutveckling.”*

Instrumentellt stöd (påstående 1, 11, 12, 17, 18, 22)

*”Tillhandahåller hjälp till föräldrarna för att främja deras förmåga att möta psykosociala behov hos sina andra barn.”*

Informativt stöd (påstående 2, 3, 6, 8, 9, 10, 14, 23, 25, 28, 29, 30)

*”Identifierar formella och informella stödgrupper för syskonen (exempelvis kamratgrupper).”*

Uppskattning som stöd (påstående 4, 5, 7, 15, 26, 27)

*”Uppmuntrar föräldrarna att förklara förändringar i familjelivet för sina friska barn.”*

### **2.4 Tillvägagångssätt**

Skriftligt tillstånd att genomföra studien inhämtades från verksamhetschef (Bilaga 2) på aktuella sjukhus. Avdelningschefer på respektive avdelning kontaktades via telefon och erhöll därefter skriftlig information om studien via mail. Efter detta fick författarna personallistor från respektive avdelningschef. Cheferna markerade vilken personal som för närvarande inte var verksam på avdelningen/mottagningen. Detta för att kunna koda enkäterna samt för att inte dela ut enkäter till exempelvis tjänstledig personal. Under september 2008 delades enkäterna ut på avdelningsmöten där personalen även fick muntlig information om studien. Samtliga deltagare på avdelningsmötena mottog ett tillslutet kuvert innehållande: kodad enkät, missivbrev (Bilaga 3) samt frankerat svarskuvert. Ej närvarande personal tilldelades kuverten i sina personliga postfack på respektive avdelning. Svarskuverten var adresserade till ett låst postfack på Högskolan i Gävle. Två till tre veckor efter besöket på avdelningen skickades en påminnelse ut till dem som ännu ej besvarat enkäten eller som hade svarat ofullständigt på de demografiska uppgifterna.

## 2.5 Dataanalys

För att en deltagares svar skulle användas i analyserna ställdes ett antal svarkriterier: För området informativt stöd, innehållande 12 frågor, krävdes att minst åtta påståenden var besvarade. Områdena emotionellt-, instrumentellt- och uppskattning som stöd innehöll sex påståenden och krävde en svarsfrekvens på minst fyra frågor. Det interna bortfallet blev således enligt Tabell 2 och berör den beskrivande statistiken i Tabell 3-6. Då en deltagare inte besvarat frågan om yrke kan dennes svar inte användas vid jämförelsen mellan olika yrkesgrupper, Tabell 7-8.

**Tabell 2.** Internt bortfall

	<b>Antal</b>		<b>Antal</b>
Emotionellt stöd (användbarhet)	1	Emotionellt stöd (frekvens)	0
Informativt stöd (användbarhet)	2	Informativt stöd (frekvens)	1
Instrumentellt stöd (användbarhet)	1	Instrumentellt stöd (frekvens)	1
Uppskattning som stöd (användbarhet)	0	Uppskattning som stöd (frekvens)	0

Insamlat material bearbetades med Statistical Package for the Social Science, SPSS (SPSS Inc, 2005). Deltagarnas svar summerades och medelvärdet för varje enskilt påstående samt stödområde beräknades. Beskrivande statistik presenteras i form av antal, medelvärde och standardavvikelse. Vid jämförelse mellan olika grupper användes Mann Whitney U-test (Hinton, Brownlow, McMurray & Cozens, 2004). Ett p-värde  $\leq 0,05$  ansågs vara statistiskt signifikant.

## 2.6 Forskningsetiska överväganden

Forskningsetiska överväganden har gjorts utifrån Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning (Vetenskapsrådet, 2002). Tillstånd inhämtades från verksamhetschefen. Till enkäten bifogades ett missivbrev innehållande information om studien. Deltagandet var frivilligt och deltagarna kunde när som helst avbryta sitt medverkande utan förklaring. Enkäterna kodades för att kunna behandlas konfidentiellt men ändå ha möjlighet att skicka påminnelse till deltagarna. Författarna ansåg att deltagarna samtyckte till att vara med i studien i och med att de besvarade och returnerade enkäten. Uppgifterna från deltagarna ansågs inte vara etiskt känsliga då de inte kan uppfattas som obehagliga eller kränkande. De kodade personallistorna förvarades i bankfack för att obehöriga ej skulle kunna få tillgång till dessa.

## 3 Resultat

Resultatet presenteras i löpande text samt tabellform utifrån syftet och frågeställningarna.

### 3.1 Användbarheten av stöd till syskon till svårt sjuka barn

**Tabell 3.** De fem mest användbara påståendena enligt vårdpersonalen.

	n	Mean	SD
Ger ärliga svar på frågor som syskonen ställer	53	4,21	0,72
Uppmuntrar syskonen att ställa frågor	53	4,13	0,83
Uppmuntrar föräldrarna att ta med syskonen till sjukhuset	53	4,13	0,83
Försäkrar syskonen om att sjukdomen inte smittar	52	4,10	1,02
Visar runt syskonen på avdelningen	53	4,08	0,85

Svarsalternativ: ”inte användbart” till ”extremt användbart” (1-5).

n = Antal, Mean = Medelvärde, SD = Standardavvikelse.

Tabell 3 beskriver de fem påståenden som vårdpersonalen ansåg vara de mest användbara. Alla 30 påståenden, förutom ett, hade ett medelvärde över 3,00. ”Ger råd till föräldrarna om forskningsresultat gällande syskonens relationer” ansågs minst användbart (Mean 2,88 SD 1,02). Påståendenas medelvärden varierade mellan 2,88 och 4,21 och presenteras i sin helhet i Bilaga 4.

**Tabell 4.** Stödområdenas skattade användbarhet enligt vårdpersonalen.

	<b>n</b>	<b>Mean</b>	<b>SD</b>
Uppskattning som stöd	53	3,73	0,71
Instrumentellt stöd	52	3,62	0,64
Informativt stöd	51	3,62	0,63
Emotionellt stöd	52	3,54	0,78

Svarsalternativ: ”inte användbart” till ”extremt användbart” (1-5).

n = Antal, Mean = Medelvärde, SD = Standardavvikelse

De 30 påstående tillhörde fyra stödområden utifrån vilken form av stöd de berörde (Murray, 1995). Tabell 4 visar att ”Uppskattning som stöd” var det stödområde vårdpersonalen sammantaget ansåg vara mest användbart av de fyra.

### 3.2 Frekvens i vårdpersonalens användande av stöd till syskon till svårt sjuka barn

**Tabell 5.** De fem mest frekvent använda påståendena enligt vårdpersonalen.

	<b>n</b>	<b>Mean</b>	<b>SD</b>
Ger ärliga svar på frågor som syskonen ställer	53	4,02	1,03
Visar runt syskonen på avdelningen	53	3,96	1,22
Uppmuntrar föräldrarna att ta med syskonen till sjukhuset	52	3,77	1,13
Uppmuntrar syskonen att ställa frågor	53	3,66	1,18
Bekräftar positivt beteende hos syskonen	52	3,50	1,08

Svarsalternativ: ”aldrig” till ”alltid” (1-5).

n = Antal, Mean = Medelvärde, SD = Standardavvikelse.

Tabell 5 innehåller de fem påståenden vårdpersonalen i studien sammantaget använder sig av mest. Tolv påståenden användes mer frekvent än andra (Mean > 3,00). Alla 30 påståendena redovisas i bilaga 5. De påståenden som användes minst var påstående 23 (Mean 1,91 SD 0,84), påstående 28 (Mean 1,76 SD 0,89) samt påstående 29 (Mean 1,71 SD 0,94). Alla de tre påståendena berörde stödområdet informativt stöd.

**Tabell 6.** Hur frekvent de olika stödområdena användes av vårdpersonalen

	<b>n</b>	<b>Mean</b>	<b>SD</b>
Uppskattning som stöd	53	3,03	0,95
Instrumentellt stöd	52	2,93	0,89
Informativt stöd	52	2,79	0,74
Emotionellt stöd	53	2,66	0,97

Svarsalternativ: ”aldrig” till ”alltid” (1-5).

n = Antal, Mean = Medelvärde, SD = Standardavvikelse.

De 30 påståendena tillhörde fyra stödområden utifrån vilken form av stöd de berörde (Murray, 1995). Tabell 6 visar att ”Uppskattning som stöd” är det stödområde vårdpersonalen sammantaget använder sig av mest.

### 3.3 Jämförelse mellan yrkesgrupper

**Tabell 7.** Jämförelse mellan sjuksköterskor och undersköterskor i stödområdenas skattade användbarhet.

	<b>Mean rank</b>		<b>U</b>	<b>p</b>
	Usk (n = 17-19)	Ssk (n = 32-33)		
Emotionellt stöd	24,61	26,76	272,00	0,62
Informativt stöd	21,65	27,48	215,00	0,18
Instrumentellt stöd	22,66	27,98	240,50	0,21
Uppskattning som stöd	21,89	29,15	226,00	0,10

Usk = undersköterskor, Ssk = sjuksköterskor, n = antal, Mean rank = medelrang, U = Mann Whitney U-test,  $p \leq 0,05$ .

Tabell 7 visar resultatet av jämförelsen mellan hur användbara de fyra olika stödområdena ansågs vara hos undersköterskor respektive sjuksköterskor. Inga signifikanta skillnader ( $p > 0,05$ ) kunde påvisas mellan yrkesgrupperna i hur användbart de ansåg att de fyra stödområdena var.



**Tabell 8.** Jämförelse mellan sjuksköterskor och undersköterskor i frekvens gällande användandet av de fyra stödområdena

	Mean rank		U	p
	Usk (n = 18-19)	Ssk (n = 32-33)		
Emotionellt stöd	24,87	27,44	282,50	0,56
Informativt stöd	22,67	27,82	237,00	0,24
Instrumentellt stöd	20,95	29,00	208,00	0,06
Uppskattning som stöd	20,63	29,88	202,00	0,03*

Usk = undersköterskor, Ssk = sjuksköterskor, n = antal, Mean rank = medelrang, U = Mann Whitney U-test, \*p ≤ 0,05.

Tabell 8 visar resultatet av jämförelsen mellan hur frekvent de olika stödområdena användes av undersköterskor respektive sjuksköterskor. Jämförelsen visade på en signifikant skillnad mellan sjuksköterskor och undersköterskor. Sjuksköterskorna använde sig mer frekvent av stödområdet "*Uppskattning som stöd*" (p = 0,03) än undersköterskorna.

## **4 Diskussion**

### **4.1 Huvudresultat**

Studiens huvudresultat var att vårdpersonalen sammantaget ansåg att ”Uppskattning som stöd” var det mest användbara stödområdet. Det var även det stödområde som sammantaget användes mest frekvent bland vårdpersonalen. Det fanns en statistiskt signifikant skillnad ( $p = 0,03$ ) mellan undersköterskor och sjuksköterskor i frekvens gällande användandet av ”Uppskattning som stöd”. Det innebär att sjuksköterskorna använde sig mer, än undersköterskorna, av de olika formerna av stöd inom stödområdet ”Uppskattning som stöd”. Det fanns dock ingen statistisk signifikant skillnad mellan de två yrkesgrupperna gällande skattad användbarhet för de olika stödområdena. De fyra olika stödområdena fick samma ranking, både i skattning av användbarhet och när det gällde frekvens i användandet av stöd.

### **4.2 Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att beskriva hur vårdpersonal skattar användbarheten av stöd samt i vilken frekvens de använder sig av stöd gentemot syskon till svårt sjuka barn. Syftet var även att undersöka skillnader mellan undersköterskor och sjuksköterskor gällande den skattade användbarheten samt frekvens i användandet av stöd till syskon till svårt sjuka barn.

#### **4.2.1 Användbarhet**

Vårdpersonalen i föreliggande studie ansåg sammantaget att uppmuntra till frågor och ge ärliga svar på dessa samt uppmuntra familjen att besöka sjukhuset var mest användbart som stöd. Detta stämmer överens med en studie av Walker et al (1993). Den visade att vårdpersonalen rankar öppen kommunikation och ärliga svar på frågor samt fria besökstider på avdelningen som mest viktigt när det gäller stöd till syskonen. Att visa runt syskonen på avdelningen var något som vårdpersonalen i föreliggande studie ansåg vara viktigt. Detta i kontrast mot vårdpersonalen i Walkers studie (1993), vilka ansåg att det påståendet var bland de minst viktiga.

Vårdpersonalen i föreliggande studie skattade ”Uppskattning som stöd” som det mest användbara stödområdet. Endast 9 % av syskonen i en studie (Murray, 2002) ansåg att ”uppskattning som stöd” kunde hjälpa dem. Nästan hälften av syskonen (42 %) tyckte att ”emotionellt stöd”, såsom kärlek och respekt, var den form av stöd som kunde vara till mest hjälp. Detta i motsats till samma stödområde i föreliggande studie som fick lägst medelvärde av vårdpersonalen.

En femtedel av vårdpersonalen i en studie (von Essen & Enskär, 2003) ansåg att syskonen inte var i behov av någon form av stöd. Det överensstämmer inte med resultatet i föreliggande studie eftersom vårdpersonalen skattat att alla 30 påståenden varit användbara.

#### **4.2.2 Frekvens**

Murray (1995) undersökte användbarheten respektive frekvensen i användandet av stöd med hjälp av instrumentet SSSQ. Han redovisar dock endast frekvens gällande användandet av stöd. Resultatet från den studien överensstämmer till stor del med resultaten i föreliggande studie. Fyra av de fem mest frekvent använda påståendena i föreliggande studie var även mest frekvent använda i studien av Murray (1995). Det som skiljde var påståendet ”*Uppmuntra föräldrarna att spendera tid med sina andra barn*”. I den föreliggande studien placerade sig det påståendet på plats 10 av 30 i kontrast till Murrays studie (1995) där det var det mest frekvent använda påståendet av alla.

Emotionellt stöd var det stödområde som fick lägst medelvärde när vårdpersonalen skattade hur ofta de använde sig av stöd i föreliggande studie. Syskonen i en annan studie av Murray (2000) fick uppge vilka former av stöd som var mest till hjälp. Alla de tre påståendena, som fick högst medelvärde, tillhörde stödområdet emotionellt stöd.

De tre påståenden, vilka fick lägst medelvärde gällande frekvens i användande, berörde alla stödområdet informativt stöd. I en annan studie (Williams, 1992) uppgav vårdpersonalen att information och utbildning var en av de mest använda formerna av stöd.

### **4.2.3 Skillnader mellan yrkesgrupper**

Föreliggande studie visade på vissa skillnader mellan hur frekvent sjuksköterskor och undersköterskor använde sig av stöd. Gällande användbarheten av stöd fanns inga skillnader mellan yrkesgrupperna. Då inga liknande studier inom området har påträffats kan inga jämförelser göras.

### **4.3 Metoddiskussion**

Det ursprungliga instrumentet, SSSQ, hade fyra svarsalternativ. Vid översättningen till svenska försågs enkäten med fem svarsalternativ. Detta för att ge deltagarna större chans att hitta ett svarsalternativ som passar deras åsikt (Wärneryd, 1993). Nackdelen är att många kanske valt alternativet i mitten för att de inte visste vad de skulle svara. Å andra sidan riktade sig enkäten till utbildad personal, vilka författarna tror hade en åsikt om påståendena. I och med det extra svarsalternativet fick vårdpersonalen chansen att svara mer nyanserat. Möjligheten att jämföra resultaten från föreliggande studie med resultaten gjorda på studier med SSSQ minskar dock i och med detta val.

Översättningen av det ursprungliga instrumentet (SSSQ) till svenska skedde genom ”centered translation”. Detta innebär att instrumentet översattes utan att ordalydelsen ändrades från det ursprungliga instrumentet. (Polit & Beck, 2008). Metoden ansågs lämplig då SSSQ redan var validerat och testat på engelska. Trots att den svenska versionen inte varit föremål för s.k. ”back-translation” (Polit & Beck, 2008) uppmättes god intern konsistens för den svenska översättningen.

Anledningen till att ett bekvämlighetsurval användes, var att författarna intresserade sig för åsikterna hos vårdpersonal med erfarenhet från barnsjukvård. Ytterligare en orsak till urvalsförfarandet var att författarna ville ge personlig information till deltagarna. Därav valet av vårdavdelningar och mottagningar i närområdet. Detta begränsar dock möjligheten till att generalisera resultatet till andra grupper och hotar därmed den externa validiteten (Polit & Beck, 2008). Undersökningsgruppen bestod endast av kvinnor och även det hämmar möjligheten att generalisera resultatet. Detta eftersom undersökningsgruppen då kan betraktas som mer homogen och detta är ett hot mot den externa validiteten.

För att öka svarsfrekvensen och underlätta medverkan för deltagarna bifogades ett frankerat svarskuvert i det tillslutna kuvertet som alla deltagare mottog. Varje avdelning besöktes personligen av författarna. Detta för att ge deltagarna möjlighet att ställa eventuella frågor. Ett av urvalskriterierna var minst ett års erfarenhet av barnsjukvård. De flesta respondenter hade relativt lång erfarenhet av barnsjukvård. Förmodligen innebär detta att de har ställts inför många svåra situationer där stöd till syskon har varit aktuellt och de därmed har erfarenhet av olika former av stöd. Detta har föranlett till en ökad medvetenhet och erfarenhet hos vårdpersonalen om hur de skall hantera dessa situationer.

I kommentarerna till enkäterna har vissa deltagare nämnt att de tyckte att vissa frågor var svåra att besvara. Detta hade till exempel kunnat avhjälpas med svarsalternativet ”vet ej”. Om ett sådant alternativ funnits med i enkäten hade dessa svar troligen hanterats som internt bortfall. Detta hade kunnat innebära ett ökat internt bortfall än utfallet i föreliggande studie. De demografiska uppgifterna (Bilaga 1) innehöll frågor om deltagarnas yrke. Det fanns inget alternativ för barnsköterskorna respektive barnsjuksköterskorna att välja, förutom alternativet ”annat”. Författarna anade att frågan var oklar då andelen vidareutbildad personal var mycket låg enligt svaren på den demografiska enkäten. Det kan till exempel bero på att barnsjuksköterskor valt alternativet ”sjuksköterska” istället för att skriva barnsjuksköterska under alternativet ”annat”. För att inte metodologiska felaktigheter skulle uppstå valde författarna att endast använda yrkesgrupperna ”undersköterska” samt ”sjuksköterska” i den föreliggande studien.

Inmatad data i SPSS kontrollerades för eventuella felskrivningar. Alla analyser har utförts ett flertal gånger för att minimera risken för metodologiska fel. För att undersöka reliabiliteten i enkäten genomfördes Cronbach Alpha-analyser, på hela enkäten och de fyra stödområdena var för sig (Polit & Beck, 2008).

I studien deltog 19 undersköterskor och 33 sjuksköterskor. Det innebär en ojämn fördelning gällande antalet i de olika undersökningsgrupperna. Detta påverkar valet av statistiska analyser för jämförelser mellan grupperna. Eftersom den ena undersökningsgruppen innehöll färre än 30 personer, innebär det att parametriska tester ej kunde göras. Istället användes det icke parametriska testet Mann Whitney U-test (Hinton, Brownlow, McMurray & Cozens, 2004).

Författarna lämnade ingen beskrivning av begreppet ”svår sjukdom” till deltagarna. Denna tolkning var upp till deltagarna själva, då författarna inte ville begränsa sig till ett visst antal sjukdomar. Konsekvenserna av detta blev att deltagarna inte fick några ”ramar” att hålla sig inom. Om författarna hade preciserat vilka sjukdomar vårdpersonalen skulle betrakta som svåra sjukdomar finns det en risk att en del vårdpersonal inte har mött syskon till barn med just dessa specifika sjukdomar och därmed ej kunnat besvara enkäten. Detta trots att de kan ha en gedigen kunskap när det gäller att stötta syskon till barn med andra svåra sjukdomar. Ytterligare en orsak till att författarna ej preciserade begreppet svår sjukdom är att vårdpersonalen i föreliggande studie arbetade på vårdavdelningar utan inriktning på specifika sjukdomar.

#### **4.4 Allmän diskussion**

Det fanns en statistiskt signifikant skillnad mellan undersköterskor och sjuksköterskor i hur frekvent de använde stödområdet ”Uppmuntran som stöd”. Det är svårt att veta anledningen till detta, då författarna till föreliggande studie ej kunnat finna några jämförbara studier. Skillnaden mellan yrkesgrupperna kan bero på att sjuksköterskorna genomgått en utbildning innehållande specifik omvårdnad. Om detta är orsaken till skillnaden är svårt att avgöra eller vidare spekulera i. En undersköterska med flera års yrkeserfarenhet kan trots allt besitta mer erfarenhet av stöd till syskon än en nyutexaminerad sjuksköterska med begränsad arbetslivserfarenhet. Ett problem är att avdelningar/mottagningar på sjukhusen arbetar på ett flertal olika sätt. Mängden kontakt mellan undersköterskor och familj/syskon varierar mycket mellan olika andra avdelningar/mottagningar. Detta påverkar således hur mycket erfarenhet de får av att ge stöd samt hur mycket stöd de har möjlighet att ge. De olika arbetsformerna påverkar huruvida studiens resultat är generaliserbart för andra avdelningar/mottagningar.

Det är positivt att det stödområde som sammantaget skattades vara mest användbart även var det som användes mest frekvent. Vad som däremot kan anses vara negativt är vårdpersonalens svar jämfört med vad syskon i andra studier efterfrågar. I flera studier anser syskon att emotionellt stöd skulle vara till stor hjälp, detta i kontrast till vårdpersonalen i föreliggande studie vilka använde detta stödområde minst frekvent. Betänkas bör dock att standardavvikelsen generellt är högre än skillnaden i medelvärde mellan uppskattning som stöd och emotionellt stöd. Detta innebär att deltagarnas svar skiljer sig mycket från varandra och det är svårt att dra några egentliga slutsatser utifrån detta.

När denna studie påbörjades upplevde författarna en brist på artiklar rörande studier utförda i Sverige och Norden. De flesta artiklar som inkluderats i denna studie är gjorda i USA. Författarna efterlyser ytterligare studier från andra delar av världen då sjukvårdssystemen skiljer sig åt mellan olika länder. I Sverige finns en allmän sjukförsäkring vilket gör att alla människor har rätt till bästa tänkbara vård oavsett förutsättningar. I USA däremot, kan ekonomiska förutsättningar avgöra kvalitén på vården som erhålls. Författarna kan inte avgöra vilken form av vård som erbjuds på sjukhusen i de amerikanska studierna. För att kunna göra korrekta jämförelser finns det behov av studier gjorda i länder representativa för svenska sjukvårdsförhållanden.

Det finns mycket forskning som berör området syskon till barn med cancer. Andra svåra sjukdomar påverkar också syskonen och därmed också deras behov av stöd. Trots detta finns det lite forskning inom området. Många befintliga studier är av kvalitativ art. Inom det berörda området kan det behövas ytterligare empiriska- och experimentella studier.

Slutligen är det värt att notera att det som syskonen i andra studier upplever viktigt respektive mindre viktigt inte stämmer överens med vårdpersonalens åsikter och erfarenheter gällande stöd i föreliggande studie. Därför anser författarna att vidare studier inom ämnet är önskvärt.

## 5 Referenser

- Bracken, J.M. (1986). *Barn och cancer: om cancervård - en introduktion för föräldrar och vårdpersonal*. Borås: Almqvist & Wiksell.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Lund: Studentlitteratur.
- Hinton, P.R., Brownlow, C., McMurray, I. & Cozens, B. (2004). *SPSS Explained*. London; New York: Routledge.
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2004). Promoting health for families of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing* 48(6), 575-583.
- Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14, 212-222.
- House, J.S. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Massachusetts: Addison-Wesley Publishing company.
- ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. (2007). Åtkomst oktober, 13, 2008, från: <http://www.swenurse.se/Documents/Publikationer%20pdffiler/ICNs%20etiska%20kod.pdf>.
- Kaplan, B.H., Cassel, J.C. & Gore, S. (1977). Social support and health. *Medical Care* 15(5) 47-58.
- Lin, N., Simeone, R.L., Ensel, W.M. & Kuo, W. (1979). Social support, stressful life events and illness: A model and an empirical test. *Journal of Health and Social Behaviour* 20 108-119.
- Murray, J.S. (1995). Social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 12(2) 62-70.
- Murray, J.S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 25-34.
- Murray, J.S. (2000). Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 17(4), 229-238.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 106-112.



- Nystrand, A. (red). (2005). *Cancer i siffror: Populärvetenskapliga fakta om cancer - dess förekomst, bot och dödlighet*. Stockholm: Cancerfonden, Epidemiologiskt centrum, Socialstyrelsen.
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer /Lippincott Williams & Wilkins.
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8(5), 298-306.
- SPSS Inc. (2005) *SPSS 14.0 For Windows*. Chicago, IL: SPSS Inc.
- Vetenskapsrådet, 2002. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- von Essen, L. & Enskär, K. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer. *Cancer Nursing* 26(3), 203-210.
- Walker, C., Wright, P., Curry, D., Panzarella, C., Adams, J., Gleason-Morgan, D., et al. (1993). A delphi study of pediatric oncology Nurses' facilitative behaviours. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 10(4), 126-132.
- Williams, H.A. (1992). Comparing the perception of support by parents of children with cancer and by health professionals. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 9(4), 180-186.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.
- Wärneryd, B. (1993). *Att fråga: om frågekonstruktion vid intervjuundersökningar och postenkäter*. Örebro: Statistiska centralbyrån.

**Demografisk enkät**

Ålder:

Kön (ringa in): Man Kvinna

Yrke(ringa in): Ssk Usk Annat:\_\_\_\_\_

Antal år inom vården:

Antal arbetade år med inriktning på barnsjukvård:



*Institutionen för vårdvetenskap och sociologi*

***Till verksamhetschef Urban Ericsson  
Barn och ungdomskliniken Gävleborgs län***

Härmed anhålles om tillstånd att i uppsatsarbete, som ingår som del i utbildning vid Institutionen för vårdvetenskap och sociologi, Högskolan i Gävle, söka uppgifter enligt den beskrivning som ges nedan.

**Kort beskrivning av studiens uppläggning**

**Introduktion**

De senaste årtiondena har relativt mycket forskning gjorts på vad syskon till barn med cancer/långvarig sjukdom upplever vara till hjälp för att hantera situationen (Murray, 1999; Williams 1997). Av de studier som finns sedan tidigare är dock ett fåtal gjorda i Sverige och många av de utländska författarna efterfrågar ytterligare forskning på området. Enligt en studie av Enskär och von Essen (2003) visste inte två tredjedelar av sjuksköterskorna i studien om några viktiga aspekter när det gäller stöd till syskon. En femtedel av sjuksköterskorna var av den åsikten att syskonen inte behövde någon form av stöd.

**Frågeställning**

- I vilken utsträckning ger vårdpersonal emotionellt stöd till syskonen?
- I vilken utsträckning ger vårdpersonal instrumentellt stöd till syskonen?
- I vilken utsträckning ger vårdpersonal informativt stöd till syskonen?
- I vilken utsträckning ger vårdpersonal uppmuntran som stöd till syskonen?

**Syfte**

Syftet med studien är att beskriva vårdpersonals skattning av vilket stöd de ger syskon till barn med långvarig sjukdom.

## Metod

Empiriska data kommer att insamlas med hjälp av ett standardinstrument, "the Nurse Sibling Social Support Questionnaire" (NSSSQ), utformat av John S Murray. Instrumentet består av 30 frågor som berör fyra områden: emotionellt stöd, instrumentellt stöd, information samt uppmuntran som stöd.

Ett kompletterande formulär kommer att bifogas till enkäten innehållande demografiska frågor såsom ålder, kön, utbildning, antal år inom yrket samt antal arbetade år med inriktning på barn.

## Urval

Undersökningsgruppen är vårdpersonal på barnmottagningar respektive barnkliniker i Gävleborgs län. Antalet uppskattas bli cirka 65 personer.

### *Inklusionskriterier*

Sjuksköterskorna/undersköterskorna skall ha minst ett års erfarenhet av pediatrik vård samt vid undersökningstillfället vara verksamma på en pediatrik avdelning.

Sjuksköterskorna/undersköterskorna skall ej ha personlig erfarenhet av att vara anhörig till ett barn med svår sjukdom.

## Etiska aspekter

Deltagandet i studien kommer att vara helt frivilligt och deltagarna kan när som helst under studien avbryta sin medverkan.

Ett missivbrev kommer att bifogas till enkäten med information om studiens innehåll och syfte.

Studerandes namn

Cajsa Gunnarsson

Lisa Bellander

*Cajsa Gunnarsson*  
*Lisa Bellander*

Handledares namn

Maria Engström, lektor

*Maria Engström*

Tillstånd erhålles

Ja

Nej

*Gävle 2008 09 01*

Ort och datum

*[Signature]*

Verksamhetschef

## **Till vårdpersonal på barnkliniker och barnmottagningar på Gävle och Hudiksvalls sjukhus**

Vill Du delta i en studie vars syfte är att undersöka vilket stöd vårdpersonal ger till syskon till barn med långvarig sjukdom samt hur viktigt vårdpersonalen tycker att stödet är?

De senaste årtiondena har relativt mycket forskning gjorts på vad syskon till barn med cancer/långvarig sjukdom upplever vara till hjälp för att hantera situationen. Av de studier som finns sedan tidigare är dock ett fåtal gjorda i Sverige och många av de utländska författarna efterfrågar ytterligare forskning på området.

Studien kommer att genomföras med hjälp av en enkät som vi delar ut i samband med en arbetsplatsträff. För de som inte är närvarande vid detta tillfälle lämnas enkäter i postfacken alt. hos avdelningschefen. Efter enkätens ifyllande postar Du den med det medföljande svarspostkuvertet inom 14 dagar efter utdelningstillfället. Till studien hör också en kompletterande enkät med frågor om kön, ålder och yrkeserfarenhet.

Studien kommer att presenteras i form av en C-uppsats 15 hp vid institutionen för vårdvetenskap och sociologi vid Högskolan i Gävle.

Ditt deltagande är frivilligt. Allt material kommer att behandlas konfidentiellt och Du har rätt att när som helst avbryta Ditt deltagande i studien. Enkäterna kommer att kodas för att vi skall kunna skicka en påminnelse till de som ej svarat inom utsatt tid.

Tillståndet att genomföra studien har inhämtats av verksamhetschefen.

### **Hör gärna av Dig om du vill ha mer information om studien eller om du har några frågor.**

Studierande  
Cajsa Gunnarsson och Lisa Bellander

Handledare  
Maria Engström

Institutionen för Vårdvetenskap  
och sociologi  
Högskolan i Gävle  
801 76 Gävle

Institutionen för Vårdvetenskap  
och sociologi  
Högskolan i Gävle  
801 76 Gävle

Telefon: 070-299 14 77 eller 070-621 01 47  
E-post: [cajsa.gunnarsson@gmail.com](mailto:cajsa.gunnarsson@gmail.com)  
[lisabellander@hotmail.com](mailto:lisabellander@hotmail.com)

Telefon: 026-64 82 15  
E-post: [maria.engstrom@hig.se](mailto:maria.engstrom@hig.se)

**Med vänliga hälsningar**  
**Cajsa Gunnarsson och Lisa Bellander**

**Bilaga 4****Användbarheten av stöd till syskon**

	<b>Nr</b>	<b>Medel</b>	<b>SD</b>
Ger ärliga svar på frågor som syskonen ställer	2	4,21	0,72
Uppmuntrar syskonen att ställa frågor	5	4,13	0,83
Uppmuntrar föräldrarna att ta med syskonen till sjukhuset	3	4,13	0,83
Försäkrar syskonen om att sjukdomen inte smittar	4	4,10	1,02
Visar runt syskonen på avdelningen	16	4,08	0,85
Försäkrar syskonen om att de inte orsakat sjukdomen	6	3,91	1,10
Bekräftar positivt beteende hos syskonen	10	3,89	0,87
Uppmuntrar syskonen till att visa känslor	8	3,88	1,00
Tillhandahåller hjälp till föräldrarna för att främja deras förmåga att möta psykosociala behov hos sina andra barn	12	3,84	0,86
Uppmuntrar till en balans i familjelivet så att inte fokus ständigt är på det sjuka barnet	7	3,74	0,98
Undervisar syskonen om sjukdomen baserat på deras utvecklingsnivå	18	3,73	0,93
Främjar stödjande relationer mellan syskonen och vårdpersonal	17	3,65	0,87
Uppmuntrar syskonets deltagande i det sjuka barnets vård	14	3,64	0,90
Uppmuntrar föräldrarna att förklara förändringar i familjelivet för sina friska barn	15	3,63	0,95
Tillhandahåller vägledande information inför potentiellt svåra situationer för syskonen	9	3,59	0,98
Uppmuntrar föräldrarna att diskutera döden med syskonen	11	3,55	1,10
Uppdaterar syskonet i det sjuka barnets sjukdomsutveckling	24	3,55	0,90
Tillhandahåller mer avancerad information till syskonen allteftersom deras utvecklingsnivå ökar	20	3,54	0,96
Förbereder syskonen på förändringar som kan inträffa	22	3,52	1,00
Uppmuntrar föräldrarna att inkludera syskonen i sorgegrupper	13	3,51	1,10
Inkluderar syskonen i efterföljande sammankomster	27	3,45	1,06
Uppmuntrar föräldrarna att spendera tid med sina andra barn	1	3,43	0,93
Inkluderar syskonen vid första träffen med familjen rörande diagnosen	30	3,38	1,21
Tar hänsyn till syskonet när vårdplan upprättas	21	3,37	0,99
Diskuterar döden med syskonen	26	3,35	1,08
Tillhandahåller referensmaterial till syskonen	25	3,27	0,84
Uppmuntrar syskonen att delta i sorgegrupper	19	3,24	1,08
Identifierar formella och informella stödgrupper för syskonen (exempelvis kamratgrupper)	23	3,19	0,99
Undervisar samhällsorganisationer om deras potentiella roll för att hjälpa till att möta syskonens sociala och känslomässiga behov	28	3,18	1,17
Ger råd till föräldrarna om forskningsresultat gällande syskonens relationer	29	2,88	1,02

**Bilaga 5****Frekvens i användandet av stöd till syskon**

	<b>Nr</b>	<b>Medel</b>	<b>SD</b>
Ger ärliga svar på frågor som syskonen ställer	2	4,02	1,03
Visar runt syskonen på avdelningen	16	3,96	1,22
Uppmuntrar föräldrarna att ta med syskonen till sjukhuset	3	3,77	1,13
Uppmuntrar syskonen att ställa frågor	5	3,66	1,18
Bekräftar positivt beteende hos syskonen	10	3,50	1,08
Försäkrar syskonen om att sjukdomen inte smittar	4	3,44	1,49
Uppmuntrar till en balans i familjelivet så att inte fokus ständigt är på det sjuka barnet	7	3,40	1,03
Främjar stödjande relationer mellan syskonen och vårdpersonal	17	3,39	1,02
Uppmuntrar syskonen till att visa känslor	8	3,35	1,13
Uppmuntrar föräldrarna att spendera tid med sina andra barn	1	3,19	0,92
Uppmuntrar syskonets deltagande i det sjuka barnets vård	14	3,15	1,20
Försäkrar syskonen om att de inte orsakat sjukdomen	6	3,04	1,43
Tillhandahåller hjälp till föräldrarna för att främja deras förmåga att möta psykosociala behov hos sina andra barn	12	2,90	1,33
Uppmuntrar föräldrarna att förklara förändringar i familjelivet för sina friska barn	15	2,84	1,36
Undervisar syskonen om sjukdomen baserat på deras utvecklingsnivå	18	2,81	1,29
Tillhandahåller vägledande information inför potentiellt svåra situationer för syskonen	9	2,69	1,11
Inkluderar syskonen i efterföljande sammankomster	27	2,69	1,34
Uppmuntrar föräldrarna att diskutera döden med syskonen	11	2,69	1,35
Förbereder syskonen på förändringar som kan inträffa	22	2,62	1,19
Uppdaterar syskonet i det sjuka barnets sjukdomsutveckling	24	2,55	1,21
Uppmuntrar föräldrarna att inkludera syskonen i sorgegrupper	13	2,54	1,48
Tillhandahåller mer avancerad information till syskonen allteftersom deras utvecklingsnivå ökar	20	2,44	1,21
Tar hänsyn till syskonet när vårdplan upprättas	21	2,40	1,03
Inkluderar syskonen vid första träffen med familjen rörande diagnosen	30	2,32	1,24
Tillhandahåller referensmaterial till syskonen	25	2,20	0,98
Diskuterar döden med syskonen	26	2,17	1,04
Uppmuntrar syskonen att delta i sorgegrupper	19	2,10	1,15
Identifierar formella och informella stödgrupper för syskonen (exempelvis kamratgrupper)	23	1,91	0,84
Undervisar samhällsorganisationer om deras potentiella roll för att hjälpa till att möta syskonens sociala och känslomässiga behov	28	1,76	0,89
Ger råd till föräldrarna om forskningsresultat gällande syskonens relationer	29	1,71	0,94