

Syskonens välbefinnande i familjer med ett långtidssjukt barn

En litteraturöversikt

Betty Berglund, Nicole Sinkkonen

Lärdomsprov

Sjukskötare

2024

Lärdomsprov

Betty Berglund, Nicole Sinkkonen

Syskonens välbefinnande i familjer med ett långtidssjukt barn. En litteraturöversikt.

Yrkeshögskolan Arcada: Sjukskötare, 2024

Uppdragsgivare:

Yrkeshögskolan Arcada

Sammandrag:

Detta lärdomsprovs syfte är att undersöka de långsiktiga effekterna av stress och negativa upplevelsers påverkan på de friska syskonens utveckling i en familj med ett långtidssjukt barn och ta reda på hur man kan stödja de friska syskonen. Med hjälp av ACE-ramverket (Adverse Childhood Experiences) som teoretisk referensram analyserades sambandet mellan ogynnsamma barndomsupplevelser och syskonens hälsa. Vår metod är en kartläggande litteraturöversikt i form av scopingstudie. Vår data består av 12 artiklar och har analyserats utifrån en tematisk innehållsanalys med ett deduktivt tillvägagångssätt. Resultaten utav detta lärdomsprov visar att långvarig stress och negativa upplevelser har en djupgående inverkan på de friska syskonen i en familj med ett långtidssjukt barn, särskilt under avgörande skeden av hjärnans utveckling. Vårt resultat lyfter även upp hur de friska syskonen upplever sin roll i familjen samt hur familjedynamiken förändras på grund av det sjuka barnet. Resultaten understryker vikten av att förstå syskons behov och upplevelser och betonar betydelsen av empati, anpassning och känslomässigt stöd inom familjedynamiken. Vidare belyser den betydelsen av öppen kommunikation, i och utanför hemmet, för att upprätthålla syskonens välbefinnande och förebygga känslor som bortglömdhet.

Nyckelord:

Syskon, De bortglömda sörjande, Långtidssjuka barn, Utveckling, Familjedynamik, Adverse Childhood experiences (ACE), Positive childhood experiences (PACE), scopingstudie.

Degree Thesis

Betty Berglund, Nicole Sinkkonen

The well-being of siblings in families with a long-term ill child. A literature review.

Arcada University of Applied Science: Nursing, 2024

Commissioned by:

Arcada University of Applied Science

Abstract:

The aim of this thesis is to investigate the long-term effects of stress and negative experiences on the development of healthy siblings in a family with a long-term ill child and to find out how to support the healthy siblings. Using the Adverse Childhood Experiences (ACE) framework as a theoretical frame of reference, we analysed the association between adverse childhood experiences and sibling health. Our method is a scoping-review in the form of a scoping study. Our data consists of 12 articles and has been analysed using a thematic content analysis with a deductive approach. The results of this thesis show that prolonged stress and negative experiences have a profound impact on healthy siblings, especially during crucial stages of brain development. Our findings also discuss how healthy siblings perceive their role in the family and how family dynamics change because of the ill child. The findings emphasise the importance of understanding the needs and experiences of siblings and highlight the importance of empathy, adaptation, and emotional support within the family dynamic. Furthermore, it highlights the importance of open communication, inside and outside the home, to maintain sibling's well-being and prevent feelings of neglect.

Keywords:

Sibling, The forgotten mourners, Long-term ill children, Development, Family dynamic, Adverse Childhood experiences (ACE), Positive childhood experiences (PACE), Scoping review.

Opinnäyte

Betty Berglund, Nicole Sinkkonen

Sisarusten hyvinvointi perheissä, joissa on pitkäaikaissairas lapsi. Kirjallisuuskatsaus.

Ammattikorkeakoulu Arcada: Sairaanhoitaja, 2024

Toimeksiantaja:

Ammattikorkeakoulu Arcada

Tiivistelmä:

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tutkia stressin ja epäsuotuisten kokemusten pitkäaikaisia vaikutuksia terveiden sisarusten kehitykseen perheessä, jossa on pitkäaikaissairas lapsi, ja selvittää, miten terveitä sisaruksia voidaan tukea. Teoreettisena viitekehysenä käytetään Adverse Childhood Experiences (ACE) -viitekehystä, ja siinä analysoitiin epäsuotuisten lapsuudenkokemusten ja sisarusten terveyden välistä yhteyttä. Menetelmämme on scoping katsaus, joka toteutetaan kattavan tutkimuksen muodossa. Aineistomme koostuu 12 artikkelista, jotka ovat analysoitu käyttämällä temaattista sisällönanalyysiä deduktiivisella lähestymistavalla. Tämän tutkielman tulokset osoittavat, että pitkittyneellä stressillä ja epäsuotuisilla kokemuksilla on syvälinen vaikutus terveisiin sisaruksiin erityisesti aivojen kehityksen ratkaisevissa vaiheissa. Tuloksissamme käsitellään myös sitä, miten terveet sisarukset kokevat roolinsa perheessä ja miten perhedynamiikka muuttuu sairaan lapsen vuoksi. Tulokset korostavat sisarusten tarpeiden ja kokemusten ymmärtämisen tärkeyttä ja korostavat empatian, sopeutumisen ja emotionaalisen tuen merkitystä perhedynamiikassa. Lisäksi korostetaan avoimen viestinnän merkitystä kodin sisällä ja sen ulkopuolella sisarusten hyvinvoinnin ylläpitämiseksi sekä unohdetuksi tulemisen tunteiden ehkäisemiseksi.

Avainsanat:

Sisarukset, Unohdetut surijat, Pitkäaikaissairas lapsi, Kehitys, Perhedynamiikka, Adverse Childhood experiences (ACE), Positive childhood experiences (PACE), Scoping katsaus.

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	7
2. Bakgrund och tidigare forskning.....	8
2.1 Vad är en långtidssjukdom?.....	8
2.2 Betydelsen med socialt umgänge hos barn	8
2.3 Mentalt och psykiskt välmående hos barn	9
2.4 Beteendestörningar.....	9
2.5 Barnets utveckling och bakgrundsfaktorer.....	10
2.6 Effekten av barndomstrauma på föräldraskap.....	11
2.7 Stödformer.....	12
3. Syfte och frågeställningar.....	12
4. Teoretisk referensram	12
4.1 Ursprunget till ACE.....	13
4.2 ACE (Adverse childhood experiences)	14
4.3 PACE (Positive adverse childhood experiences)	15
4.3.1 Lekfullhet	15
4.3.2 Acceptans	16
4.3.3 Nyfikenhet.....	16
4.3.4 Empati	17
5. Metod	17
5.1 Scopingstudie	17
5.2 Materialval	20
5.3 Analysmetod.....	21
5.4 Etiska överväganden	21
6. Resultat.....	22
6.1 Påverkan av ACE under tidig barndom.....	23
6.2 Framtida hälsorisker	25
6.3 Syskonens upplevelser och behov	27
6.4 Att skapa positiva upplevelser för syskon.....	30
7. Diskussion	34
7.1 Resultat.....	34
7.2 Metod	36
7.3 Resultatets och metodens relevans till teoretiska referensramen.....	38
7.4 Kritisk granskning.....	39
7.5 Förslag till fortsatt forskning.....	39

8. Källor.....	41
9. Bilagor.....	44

1. Inledning

När vi drabbas av oväntade situationer och sällsynta diagnoser kan det vara tryggt att komma i kontakt med familjer med liknande erfarenheter. I dessa situationer kan Project Liv hjälpa till att hitta det stöd som behövs för att orka vidare. (Project Liv, 2024)

Att ha ett barn med en långvarig sjukdom är en utmanande situation som kan sätta familjen i en emotionell kris. Den långvariga sjukdomen kan orsaka rädsla, sorg och osäkerhet hos familjemedlemmarna. Att visa stöd och erbjuda hjälpmedel till familjer med långtidssjuka barn är en väsentlig del av sjukvården för att upprätthålla välbefinnandet i dessa familjer. Föreningen Project liv fungerar som en trygghetsfaktor genom hela vårdkedjan och jobbar med familjer med långtidssjuka barn. De fokuserar sitt arbete på att skapa mer glädje i familjernas vardag och att återse försvunna leenden. (Project liv, 2024) Detta lärdomsprov fungera som stöd för Project liv så att de kan utveckla sin verksamhet och på ett ännu bättre sätt stödja dessa barn och familjer.

Det stöd familjer med ett långtidssjukt barn får inom vården är ofta god men de friska syskonen i familjen har en tendens att glömmas bort. Syskon till långtidssjuka barn kan ses som tysta observatörer av den framskridande livssituationen och i denna situation bär dessa syskon på en utvecklingsmässig börda. Friska syskonen bär på en känsla av ansvar och navigerar i en känslig jämvikt mellan stödjande roller och personliga ambitioner, allt mitt i den osäkerhet som är uppbyggd i deras livssituation. Om syskonet och dess mående skulle uppmärksammas mer och bli mer stött i dessa svåra situationer kan framtida problem undvikas och den familjecentrerade vården förbättras. (Erdim et al., 2021) Med detta arbete vill vi belysa de friska syskonens perspektiv och bidra till en djupare förståelse av den komplicerade familjedynamik som är involverad i långvariga pediatrika sjukdomar.

Syftet med detta lärdomsprov är att ta reda på hur effekterna av långvarig stress och negativa upplevelser kan påverka det friska syskonens utveckling samt undersöka hur man kan stödja det friska syskonet i en familj med ett långtidssjukt barn. Vi kommer att fördjupa oss i hur långvarig stress och negativa upplevelser kan påverka det friska syskonens utveckling, vilka specifika problem och behov som kan uppstå till följd av detta. Dessutom kommer vi att belysa olika former av stöd som det friska syskonet kan behöva. Vår forskningsmålgrupp sträcker sig från det första levnadsåret upp till 18 års ålder.

2. Bakgrund och tidigare forskning

I detta kapitel framförs definitionen bakom en långvarig sjukdom, ett barns sociala färdigheter och deras utveckling, vad mentalt och psykiskt mående innebär, samt begrepp såsom beteendestörningar som kan framkomma hos det friska syskonet i en familj med ett långtidssjukt barn. Vi kommer även ta upp tidigare forskning om syskonens mående i en familj med ett långtidssjukt barn och hur föräldraskap kan påverkas från egna barndomstrauman samt olika stödformer som inriktar sin verksamhet till att hjälpa dessa familjer.

2.1 Vad är en långtidssjukdom?

En långtidssjukdom kan definieras som till exempel en diagnostiserad sjukdom med symtom eller behov av behandling som varar i minst 6 månader. Långvariga sjukdomar påverkar barnens vitala funktioner, symtom, beteende och ork i vardagen på många olika sätt. Ett barns långvariga sjukdom kan innebära en betydande belastning på hela familjens välbefinnande och resurser. (Tilastokeskus, 2020)

De vanligaste långvariga sjukdomarna hos barn inkluderar astma, allergier, diabetes typ 1, epilepsi, barnreumatism, hjärtsvikt och hypotyreos (Duodecim, 2024).

2.2 Betydelsen med socialt umgänge hos barn

Sociala färdigheter utvecklas redan under barnets första levnads år. För barn kommer deras första sociala interaktion från föräldrar, morföräldrar och från personalen inom småbarnspedagogiken och andra barn. Det sociala nätverket barnet bygger upp under deras uppväxt består även av trygghet, hjälp och stöd. (Folkhälsomyndigheten, 2024) För barnets utveckling är det ytterst viktigt att utveckla deras sociala relationer, men många barn väljer att inte vara sociala på grund av olika anledningar, som kan i tonåren löpa risk för negativa anpassningsresultat, socioemotionella svårigheter (ångest, depression, låg självkänsla) samt kamrat- och skolsvårigheter (Noisolation, 2023; Rubin et al., 2009).

Vissa forskare anser social tillbakadragenhet som ett resultat av specifika temperamentsdrag, medan andra betraktar tillbakadragenhet som en beteendemässig indikator på att ett barn isoleras, utesluts eller avvisas av jämnåriga. Ett annat perspektiv är att tidig social tillbakadragenhet kan tyda på en brist på social motivation eller en preferens för aktiviteter som involverar föremål snarare än mellanmänsklig interaktion. Rubin et al. (2009) diskuterar att social tillbakadragenhet är kopplad till psykologisk missanpassning och fungerar som en

beteendemässig manifestation av internaliserad social ångest eller depression. Dessa olika synpunkter understryker att social tillbakadragenhet är ett komplext begrepp som saknar en exakt definition och förståelse. (Rubin et al., 2009)

Tidigare forskning har visat att socialt isolerade barn ofta presterar sämre i skolan och senare i livet har lägre yrkesstatus. Dessa individer lider oftast av depression, trots att social tillbakadragenhet inte är en kliniskt definierad beteendemässig, social eller emotionell störning i barndomen. Det är inte ensamheten som i sig utgör ett problem, utan den centrala frågan är att social tillbakadragenhet kan återspegla underliggande svårigheter av social och känslomässig natur. (Rubin et al., 2009)

2.3 Mentalt och psykiskt välmående hos barn

Mental hälsa definieras på många olika sätt, i princip är betydelsen en tillräcklig grad av psykiskt välbefinnande eller frånvaro från psykiska störningar. En mental hälsa är ett tillstånd av mentalt mående som beskriver hur människor hanterar stress, påfrestningar och motgångar i livet. (World Health Organization, 2023)

Psykisk hälsa är en resurs, en del av ens hälsa och relevant för individens välbefinnande och funktionsförmåga. Psykisk hälsa är ett tillstånd av psykiskt välbefinnande, detta inkluderar kognitivt fungerande, emotionell reglering, självmedvetenhet och i allmänhet psykologisk återhämtningsförmåga. (Institutet för hälsa och välfärd, 2023a)

Ett barns mentala välbefinnande formas genom ett dynamiskt samspel med omgivningen. Varje barn är unikt och påverkas inte bara av inneboende egenskaper utan också intima kontakter med familj, utbildning och sociala miljöer. Den psykiska hälsan är en viktig tillgång för barn, eftersom den hjälper dem att övervinna åldersrelaterade hinder, främjar positiva sociala interaktioner och ger näring åt självacceptans. Att främja barns välbefinnande har ett inneboende värde, då det förebygger hur barnet hanterar och ser på potentiella motgångar senare i livet. (Institutet för hälsa och välfärd, 2023b)

2.4 Beteendestörningar

Personlighetsförändringar omfattar hur ett barn uttrycker sig känslomässigt, beter sig och tänker. Dessa förändringar kan uppstå när barnet utvecklar beteendestörningar som påverkar deras beteende både i skolan och hemma och som kvarstår i mer än sex månader. Beteendestörningar kan visa sig hos barn under en kort period, allt från några dagar till veckor

eller månader, och kan därefter i senare skeden av livet påverka barnets personlighet. (Käypähoito, 2021)

När ett barn blir långtidssjukt i en familj med fler syskon, skiftas uppmärksamheten till det sjuka barnet på grund av föräldrarnas rädsla, oro och behov av att skydda barnet. Med ett långtidssjukt barn kan detta pågå i månader eller till och med år, och de andra barnen i familjen kan bli bortglömda och få mindre uppmärksamhet än de tidigare fått. Beroende på barnets ålder kan det framstå olika problem som uppträder över tiden. Indikationer som bör observeras för att förstå om det friska barnet lider och för att hantera deras känslor inkluderar följande:

Från åldern 6–9 när barnen börjar få en uppfattning av verkligheten men ännu inte har fullständig förståelse för känslor, kan problem som mardrömmar, aggressivitet och våldsamma lekar uppstå. Barnet kan också agera som det sjuka eller avlidna barnet i familjen. Barnet kan vara förvirrad av sin roll i familjen, till exempel om det är det äldsta barnet kan det börja tvivla på sin position. För barn i åldern 9–12 år kan det framkomma problem i skolan på grund av deras beteende eller akademiska prestationer. De kan bli tillbakadragna från vanliga aktiviteter och nya erfarenheter. (Webmd, 2023)

De problem som framkommit i en tidig ålder kan följa med barnet resten av livet såsom aggressivitet, som kan utvecklas till ilska och senare till våldsamt beteende. Viktförändringar, ätstörningar och självmordstankar kan framkomma tydligare i tonåren. Tonåringar kan känna motstånd mot föräldrarna, vilket i sin tur gör att föräldrarna vill kontrollera det friska barnet. Missbruk av substanser är även en sannolikhet att barnet börjar utforska. (Webmd, 2023)

2.5 Barnets utveckling och bakgrundsfaktorer

Det finns faser i ett barns utveckling där det är normalt att vara trotsig, testa gränser, men det som avviker är hur länge barnet har ett fientligt beteende. Trotssyndrom och beteendestörningar hos barn kännetecknas med ett långvarigt fientligt beteende som kränker andras rättigheter och som försvårar vardagen i familjen och vänskaper. (Tarnanen, 2019)

Symtom på beteendestörningar och trotssyndrom är bland annat trotsigt beteende, motstånd mot auktoritet (föräldrar, lärare, osv.), mobbning av andra, slagsmål, raserianfall, våldsamt beteende, ljugande, stölder, att ha sönder saker och att motstå från samhällets regler samt andras rättigheter. Diagnosen till trotssyndrom ställs ifall barnet visar aggressivitet eller asocialt

beteende som avviker från åldersnivån och som orsakar problem med de sociala relationerna och med barnets funktionsförmåga. (Tarnanen, 2019)

Bakgrundsfaktorer är risker som kan öka utvecklingen av beteendestörningar, exempelvis ärftliga faktorer, störningar i språkutvecklingen, inlärningssvårigheter, neuropsykiatriska störningar såsom ADHD samt faktorer i barnets och den ungas omgivning som samverkan mellan alla dessa. Risken för att utveckla en beteendestörning eller trotsyndrom blir stor då det friska syskonet blir bortglömd, skuffad åt sidan, och den huvudsakliga uppmärksamheten av föräldrarna visas åt det långtidssjuka barnet. Syskonet i fråga upplever då under en längre tidsperiod känslor som besvikelse, ensamhet, aggressivitet, skuld-känslor och skam som kan ge följd till trotsigt beteende, ofta i form av att försöka få uppmärksamhet igen av föräldrarna. Detta beteende kan inkludera ljugande, raserianfall, slagsmål, stölder, ha sönder saker och i allmänhet inte bry sig om samhällets regler och lagbundenheter. (Tarnanen, 2019)

2.6 Effekten av barndomstrauma på föräldraskap

Föräldrar kan, precis som alla andra människor, uppleva symtom på ångest och depression när deras barn drabbas av en långvarig sjukdom. Till föräldrar finns det olika sätt att hantera effekterna på stressfaktorer som uppstår i samband med när de besöker sitt sjuka barn på sjukhuset så som användning av tillgängliga sociala nätverk, böner och mindfulness-tekniker. Syskonen som besöker sjukhuset exponeras för samma ljud och synintryck som deras föräldrar och vissa barn har inte ännu den kognitiva förmågan att fullt förstå vad deras bror eller syster går igenom. Detta kan leda till risk för att utveckla negativa reaktioner liknande till sina föräldrar som sammankopplas till sjukhusvistelsen. (Abela et al., 2022) Det har visats att negativa barndomsupplevelser är kopplade till negativa attityder och beteenden hos föräldrar. Dock är det inte alla föräldrar som följer samma mönster även om de själva har upplevt trauma i sin barndom. (Morris et al., 2021)

En ökad mängd forskning påpekar att barndomstrauma kan forma föräldrars attityder och beteenden på flera sätt. Det kan inkludera hur föräldrar förmedlar sina metoder och värderingar till sina barn, föräldrars egen mentala hälsa och hur stressreaktioner från interaktioner med sina barn kan väcka olösta trauman från barndomen. Föräldrar som upplevt negativa händelser i sin barndom är mer benägna att vara stränga och bestraffande på grund av att det finns en ökad risk för att utöva barnmisshandel. Det betyder att en positiv barndomsmiljö kan fungera som en stötdämpare mot de negativa effekterna av barndomstrauma på föräldraattityder och potentiellt

även föräldrabetende. Forskning visar även en koppling mellan barndomstrauma och mer vårdande attityder. Detta kan tyda på att föräldrarna försöker kompensera sina egna svåra erfarenheter genom att vara mer omsorgsfulla än vad de själva upplevt från sina föräldrar. (Morris et al., 2021)

2.7 Stödformer

Enligt Hälsobyn (2023a) ordnar Folkpensionsanstalten (FPA) kurser för familjer med barn med långvariga sjukdomar som stödjer deras vardag och erbjuder kamratstöd och delning av erfarenheter i vardagen som är viktiga fördelar med dessa kurser.

Inom hälso- och sjukvården finns utbildade yrkespersoner, såsom psykologer, psykiatrer och psykiatriska sjuksköterskor, som hjälper barn och familjer att anpassa sig till sjukdomen och får leva ett så normalt liv som möjligt. Man kan be yrkespersonerna om deras hjälp på barnets vårdavdelning. (Hälsobyn, 2023a) Andra stödformer är exempelvis ekonomiska stöd, rehabiliteringstjänster såsom ergo-, tal- eller fysioterapeuter eller neuropsykologisk rehabilitering (Hälsobyn, 2023b).

3. Syfte och frågeställningar

Syftet med detta lärdomsprov är att ta reda på hur effekterna av långvarig stress och negativa upplevelser i en familj med ett långtidssjukt barn kan påverka det friska syskonens utveckling samt undersöka hur man kan stödja det friska syskonet.

Frågeställningarna för detta lärdomsprov är:

1. Vilka effekter har långvarig stress och negativa upplevelser på det friska syskonens utveckling i en familj med ett långtidssjukt barn?
2. Hur kan man stödja de friska syskonen i en familj med ett långtidssjukt barn?

4. Teoretisk referensram

I detta arbete kommer vi att använda Adverse childhood experiences modellen (ACE) som vår teoretiska referensram. Modellen lyfter upp ogynnsamma barndomsupplevelser som kan framkalla negativa hälsoeffekter senare i livet samt Positive childhood experiences (PACE)

som fokuserar på att bygga känslomässiga och förtroendefulla relationer mellan barn och vuxna. Vi drar nytta av denna modell i detta lärdomsprov då det sammankopplar syskonens ogynnsamma upplevelser i en familj med ett långtidssjukt barn och hur dessa upplevelser och relationer påverkar deras utveckling och framtida hälsa.

4.1 Ursprunget till ACE

Den ursprungliga ACE-studien genomfördes för att undersöka de långsiktiga effekterna av negativa barndomsupplevelser (ACE). Studien leddes av Dr. Vincent J. Felitti och Dr. Robert F. Anda i mitten av 1990-talet och syftade till att förstå förekomsten och effekterna av olika former av barndomstrauma. Studien omfattar två omgångar av datainsamling, varav över 17 000 medlemmar från Health Maintenance Organisationen i södra Kalifornien genomgick läkarundersökningar och besvarade konfidentiella enkäter om sina barndomsupplevelser och då nuvarande hälsostatus och beteenden. Medlemmarna i denna studie omfattar ett brett spektrum av individer från olika socioekonomiska bakgrunder, etniciteter och åldrar. (Felitti et al., 2019)

Forskarna försökte fastställa ett samband mellan ACE och negativa hälsoeffekter som kroniska sjukdomar, psykiska störningar, missbruk och riskbeteenden. Studien syftade till att öka medvetenheten om vikten av att ta itu med barndomstrauma och genomföra förebyggande åtgärder för att förbättra den allmänna hälsan i samhället. (Felitti et al., 2019)

I bild 1, (Centers for Disease Control and Prevention, 2016) presenteras en uppdaterad version av den ursprungliga pyramiden utav den preliminära ACE studien. Pyramiden illustrerar den starka kopplingen mellan ACE och en persons välbefinnande under hela livet. ACE-studien fann en direkt koppling mellan trauman i barndomen och kroniska sjukdomar, fängelsevistelser och svårigheter att få jobb i vuxen ålder. Ju fler ACE, desto större risk för negativa konsekvenser, vilket framgår av ACE-pyramiden. (NHTTAC, u.å.)

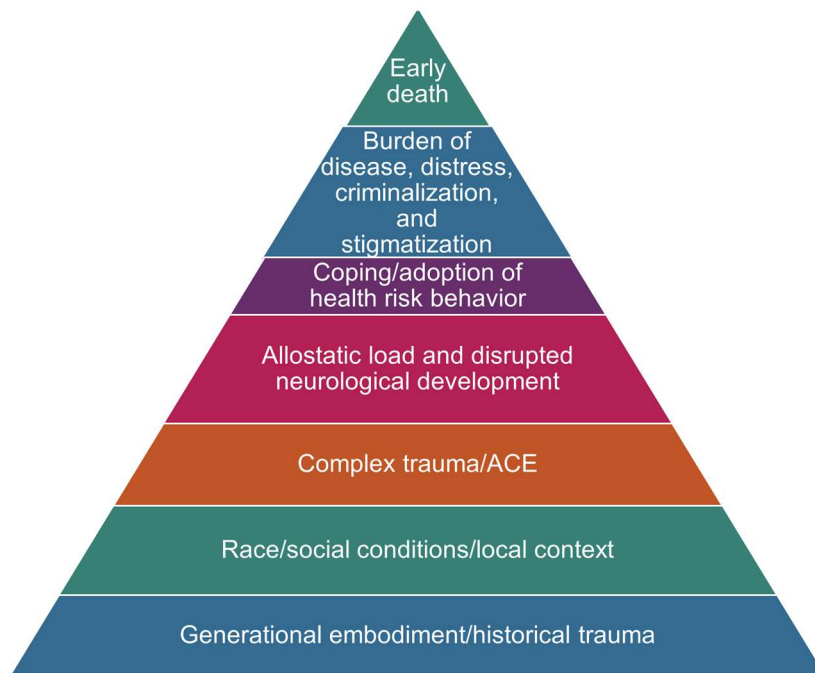


Bild 1, ACE-pyramiden (Centers for Disease Control and Prevention, 2016)

4.2 ACE (Adverse childhood experiences)

Med Adverse childhood experiences, kortfattat ACE, avses traumatiska händelser som inträffar före 18-års ålder, inklusive övergrepp, försummelse och dysfunktion i hemmet. Forskning visar att ACE kan leda till olika hälso- och sociala problem senare i livet, till exempel psykiska störningar, missbruk och till och med fysiska sjukdomar. Att se till att ens barns psykiska hälsa är stabil från en tidig ålder är avgörande eftersom det har en betydande inverkan på deras långsiktiga välbefinnande. (Sciaraffa et al., 2017)

Tidvis är det svårt för ett barn att kontrollera deras känslor, men de kan lära sig att uttrycka dessa känslor på positiva sätt och att kontrollera de handlingar som följer deras känslor. När småbarn nekas möjligheten att få sina känslor bekräftade eller att uttrycka deras känslor utan rädsla för bestraffning, har de svårt att få en känsla av trygghet och en god självkänsla. Barn behöver vuxna att stödja deras känslor genom att lära ut benämningar på känslor, bekräfta dem och hjälpa barn att uttrycka känslor på lämpliga sätt. (Sciaraffa et al., 2017)

Tidiga insatser och stöd kan mildra effekterna av ACE, främja motståndskraft och skapa hälsosammare resultat, vilket understryker vikten av att prioritera barns psykiska hälsa från början för att främja deras övergripande utveckling (Sciaraffa et al., 2017).

4.3 PACE (Positive adverse childhood experiences)

Positive adverse childhood experiences (PACE) som kortfattats med orden lekfullhet, acceptans, nyfikenhet och empati, utvecklades av en klinisk psykolog som är specialiserad på barndomstrauma, dr. Dan Hughes, som har de senaste 20 åren specialiserat sig på behandling av barn som uppvisar allvarliga brister i sin emotionella, kognitiva och beteendemässiga utveckling. Dessa barn har även stora svårigheter att upprätthålla trygga anknytningsrelationer som sätter stora utmaningar åt föräldrar och terapeuter. Denna typ av terapiform är meningen för barn med allvarliga psykologiska problem till följd av övergrepp och vanvård. (Mental health foundation, u.å.; Hughes, 2024; Yump, 2021)

Dr. Hughes behandling är familjeinriktad och syftar till att underlätta barnets förmåga att skapa en trygg anknytning till sina föräldrar. Målet är också att stödja vuxna i att bygga trygga, pålitliga och meningsfulla relationer med barn och ungdomar som har upplevt trauma. PACE är en metod som betonar att bygga känslomässiga och förtroendefulla band mellan barn och vuxna. De fyra huvudorden är en kommunikationsstrategi att fokusera på, inte en steg-för-steg-process. Det innebär att man uttrycker aktiv empati och acceptans för varje enskilt barn samtidigt som man ger barnet den trygghet som behövs för att utforska och bearbeta tidigare trauman och skamrelaterade upplevelser. När barn successivt utvecklar en trygg anknytning till sina föräldrar, så utvecklas också en positiv och integrerad självkänsla. (Mental health foundation, u.å.; Hughes, 2024)

4.3.1 Lekfullhet

Lekfullhet innebär att skapa en atmosfär av lätthet och intresse när man kommunicerar. Det handlar om att använda sig av en lätt ton i rösten, snarare än en irriterad ton. Det handlar även om att ha roligt, skratta och uttrycka en känsla av glädje. När både föräldrar och barn kan njuta av lekfullheten känner de sig trygga och avslappnade. Det visar att lekfulla stunder försäkrar att konflikter och separationer mellan föräldrar och barn är tillfälliga och inte kommer att skada styrkan i deras relationer. (DDP Network, 2024)

Att ha en lekfull inställning betyder inte att man har roligt hela tiden eller skrattar då ens barn har det svårt. I stället handlar det om att vara öppen och hjälpa barnet att uppleva det positiva i deras liv, ett steg i taget. Vissa barn kan ha det svårt att reglera sina känslor, vilket kan leda till att ilska blir till raseri, terror, sorg, rädsla eller förtvivlan. I sådana fall kan barnen också ha

svårt att reglera känslor av spänning, glädje och kärlek, vilket kan leda till ångest. Lekfullhet gör det möjligt för barn att hantera positiva känslor. Det kommer hjälpa barnen att fundera lite mer över sitt liv och hur det kommer sig att barnet beter sig just så som hen gör. När barn skrattar blir de mindre defensiva eller tillbakadragna och mer reflekterande. (DDP Network, 2024)

4.3.2 Acceptans

” Unconditional acceptance is at the core of the child’s sense of safety” (DDP Network, 2024).

Acceptans innebär att aktivt kommunicera till barnet att man accepterar dess känslor, tankar, önskningar, drivkrafter, motiv och uppfattningar som ligger bakom dess yttre beteende. Det handlar om att acceptera utan att döma eller nervärdera barnets inre liv. Barnets inre liv är som det är; det är varken rätt eller fel. Det handlar inte om att acceptera ett beteende som kan vara sårande eller skadligt för andra eller för en själv. Som förälder är det viktigt att vara bestämd när det gäller att begränsa beteenden, men samtidigt acceptera motiven för beteendet. Målet är att barnet ska förstå att konflikter och disciplin handlar om beteendet, inte om relationen till föräldrarna eller barnets självkänsla. Nyfikenhet utgör grunderna för att acceptera det som ligger bakom beteendet. Att förstå hur barnet har lärt sig att agera på ett visst sätt kan bidra till acceptans. (DDP Network, 2024; Yump, 2021)

4.3.3 Nyfikenhet

Nyfikenhet, utan att döma, är ett sätt att hjälpa barn att bli medvetna om sitt inre liv. Genom att vara nyfiken kan vi uppmuntra dem att reflektera över orsakerna till sitt beteende och sedan dela detta med sina föräldrar eller terapeuter. Det handlar om att låta barnet veta att vuxna förstår och är intresserade av att förstå. Ofta vet barn inte själva varför deras beteende inte är lämpligt, och de kan vara ovilliga att berätta för vuxna om sina tankar och känslor. Nyfikenhet innebär att använda en lugn, accepterande ton och att ställa öppna frågor utan att förvänta sig omedelbara svar eller reaktioner från barnet. (DDP Network, 2024; Yump, 2021)

Att kommunicera nyfikenhet kräver att man inte reagerar med irritation på barnets beteende. I stället handlar det om att visa en sorgsenhet snarare än ilska när barnet gör misstag. En nyfiken förstående inställning kan nå fram till barnet på ett sätt som ilska inte kan. Genom att vara nyfiken och icke-dömande hjälper vi barnet att känna sig öppna för att dela sina tankar och

känslor samt att vara engagerad i konversationer i stället för att vara tillbakadragen och tystlåten. (DDP Network, 2024)

När barnet börjar reflektera över sitt inre liv tillsammans med en vårdnadshavare eller terapeut kan deras förståelse fördjupas. Barnet kan upptäcka att dess beteende inte nödvändigtvis speglar något dåligt inom sig själv, utan snarare en tanke, känsla, motiv eller uppfattning som var stressande, skrämmande eller förvirrande och som bara kunde uttryckas genom beteende. Genom att ge barnet möjlighet att utforska sina tankar och känslor kan deras behov av beteendemässiga uttryck minska och därigenom förändras. (DDP Network, 2024; Yump, 2021)

4.3.4 Empati

Att vara empatisk innebär att föräldern aktivt visar åt barnet att dess inre liv är viktigt och att föräldern vill vara där för barnet när det är svårt. Genom att göra detta hjälper föräldern barnet att känna föräldrarnas medkänsla och förståelse. Det innebär att föräldern inte bara låter barnet veta att hen också känner på samma sätt, utan också att den vuxna stannar kvar känslomässigt hos barnet och ger tröst och stöd. Föräldern förmedlar för barnet att hen inte behöver hantera sorgen ensam och att det finns styrka, kärlek samt engagemang att dela. Genom att försäkra barnet om att det inte är för mycket att dela dess lidande, skapar föräldern en känsla av gemenskap och trygghet. Tillsammans kommer de att ta sig igenom svårigheterna. (DDP Network, 2024; Yump, 2021)

5. Metod

I detta kapitel beskriver vi hur vi tog i användning scopingstudie som forskningsmetod för en kvalitativ litteraturöversikt i detta lärdomsprov. Vi använde oss av Arkseys och O'Malleys mall för scopingstudier (2005), och i nedanstående kapitel kommer vi kortfattat beskriva denna typ av studie och hur vi tog denna metod i användning.

5.1 Scopingstudie

Forskningsmetoden som valdes till detta arbete är en scopingstudie. En scopingstudie utförs vanligtvis före en fullständig systematisk utvärdering, samt för att kartlägga nyckelord till relevanta begrepp och få en bättre förståelse av forskningsämnet (Hollier, 2023).

Metoden för en relevant scopingstudie kan definieras i fem olika steg:

1. Identifiering av forskningsfrågan
 2. Identifiering av relevanta studier
 3. Urval av studier
 4. Kartläggning av data
 5. Sammanställning, sammanfattning och rapportering av resultaten.
- (Arksey & O'Malley, 2005)

1. Identifiering av forskningsfråga

Liksom vid systematiska översikter är utgångspunkten att identifiera forskningsfrågan som ska behandlas, eftersom detta styr hur sökstrategierna utformas. För att undvika att göra forskningsfrågan för noggranna bör man klargöra vilka parametrar gäller för scopingstudien man utför. Detta brukar göras för att undvika att man missar relevanta artiklar. (Arksey & O'Malley, 2005)

För att uppfölja dessa kriterier för relevanta forskningsfrågor hade vi fördjupat oss i den bakgrundslitteratur vi uppfattade som viktig, framställt en relevant teoretisk referensram som diskuterar ogynnsamma och gynnsamma barndomsupplevelser, samt fördjupat oss i tidigare forskning gällande vårt ämne. Utav vår datainsamling blev vi mer bekanta med den tillgängliga informationen och forskningen. Modifiering av våra forskningsfrågor har skett flera gånger under vår skrivprocess eftersom mängden information vi lärt oss blivit större och vi ville hålla våra forskningsfrågor så relevanta som möjligt till den forskning vi presenterar.

2. Identifiering av relevanta studier

Identifiering av relevanta studier, eller datainsamling, innefattar samling av kunskap inom det valda ämnet i avsikt av att få en djupare förståelse och insikt av forskningsfrågorna. Sökstrategierna för scopingstudier är ofta utformade för att fånga ett bredare spektrum av litteratur. Den största tyngdpunkten vid sökning av relevant litteratur till en scopingstudie är att avgränsa området genom att vara så omfattande som möjligt när man skall identifiera studier och översikter som är lämpliga för att besvara de centrala forskningsfrågorna. (Arksey & O'Malley, 2005)

För att uppnå detta använde vi oss av en strategi från Arksey och O'Malleys (2005) artikel om scopingstudier, som gick ut på att söka fram forskningsbevis från flera olika källor, såsom elektroniska databaser, referenslistor, manuell sökning i relevanta tidskrifter samt befintliga nätverk. Materialet vi använde är bara på engelska på grund av större forskningskala, som hjälpte oss att hitta relevanta artiklar med uppdaterad information om det ämnet vi skriver om.

3. Urval av studier

Resultatet av urvalet av forskningar visar att man har definierat sökorden korrelerat till ens forskningsfråga. Om detta inte görs, finner man oftast mer irrelevanta studier som resultat av sökningen. Detta går att korrigera genom att man väljer specifika sökord relevanta till ens forskningsfråga. Ta elektroniska databaser som exempel, de innehåller vanligtvis bibliografiska uppgifter och sammanfattningar av resultat. Man måste överväga ett antal frågor innan man påbörjar datainsamlingen. Exempelvis vilka databaser man ska söka i och vilka typer av relaterade termer som kan vara lämpliga att söka efter, utöver nyckelbegrepp. (Arksey & O'Malley, 2005)

Till detta arbete har vi anpassat en bilaga (Bilaga 1) som presenterar vilka sökord vi har använt, begränsningar samt antal träffar vi fick med dessa begränsningar och slutligen hur många artiklar vi valde att inkludera i detta lärdomsprov. Till vårt valda material har vi följt följande inklusions- och exklusionskriterier som presenteras i Tabell 1.

Kriterium	Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Population	Friska syskon till långtidssjuka barn	Individer utan syskon
Begränsningar i form av studier	Advanced search, Peer reviewed, Full text, Review articles, Book chapters.	Andra studier som inte var angivna
Språk	Engelska	Studier publicerade på andra språk än angivna.
År av publicering	Studier publicerade mellan år 2014–2024	Studier publicerade före 2014

Tabell 1, Inklusions- och exklusionskriterier

Tabellens (Tabell 1) kriterium diskuteras mer utförligt i detta kapitel, under kartläggning av data.

4. Kartläggning av data

Processen för datautvinning i scopingstudier kallas för ”kartläggning” där en beskrivande sammanfattning av resultaten genereras. Kartläggning av data innebär att ta fram centrala aspekter från valda artiklar. Det är en teknik som används för att sortera teman och frågor man finner i materialet. Detta steg i en scopingstudie kan skilja sig avsevärt beroende på syftet.

Dessa detaljer kan omfatta studieegenskaper, detaljer om populationerna, typ och volym av relevanta studier, detaljer om olika begrepp samt ämnen (Arksey & O'Malley, 2005).

Det är nödvändigt att öka trovärdigheten så mycket som möjligt i en allmän litteraturoversikt, detta kan göras tydligt med inklusions- och exklusionskriterier. I tabellen (Tabell 1) inklusions- och exklusionskriterier presenterar vi utav kriterierna hur vi sökte fram litteratur och kartlagde dem, så det passade in med våra forskningsfrågor. Tabellen visar vilka typer av studier som användes, population, årtal och språk, som hjälpte oss att hitta litteratur med det tidsintervallet vi har för denna scopingstudie. De artiklar som valdes att inkluderas i vår forskning skulle vara publicerade mellan år 2014–2024. Artiklarna är tillgängliga som full text samt skrivna på engelska. Alla artiklar som inkluderades var publicerade på en tillförlitlig databas.

5. Sammanställning, sammanfattning och rapportering av resultaten

Detta skede ingår att sammanställa, sammanfatta och rapportera resultaten av en scopingstudie. En scopingstudie utmanar forskarens förmåga att tänka analytiskt eftersom man måste hitta tydliga metoder för att beskriva och utveckla en stor mängd forskningsmaterial. Det innebär att det inte går att säga om det insamlade materialet går att förenkla, medan studien i stället ger en berättande redogörelse av det material vi hittade. Detta betyder att man väljer att framhålla vissa delar av litteraturen och därmed avgöra vad man vill prioritera (Arksey & O'Malley, 2005). I vår scopingstudie krävdes det att vi läste och granskade stora mängder olika studier om de friska syskonen i en familj med ett långtidssjukt barn var vi endast inkluderade en liten andel material i den slutliga rapporteringen.

5.2 Materialval

För lärdomsprovet använde vi oss av booleska sökmetoden. Booleska sökmetoden använder sig av operatörer som är AND, OR och NOT. Dessa operatörer hjälpte oss att uppnå en större precision och samtidigt göra sökningen snabbare. Orden är logikbaserade som skall hjälpa sökmotorer att begränsa eller bredda sökresultaten. (Southern New Hampshire University, 2023).

För lärdomsprovet gjordes sökningen vid databaser tillgängliga för Arcada studeranden via Libguides samt använde vi oss av sökmotorn Google. Vi använde oss främst av databasen EBSCOhost, då den gav bäst resultat relaterat till våra forskningsfrågor, och vi hade mest

erfarenhet från tidigare av denna databas. Andra databaser som användes var Sciencedirect och Pubmed (NIH).

5.3 Analyismetod

Till analysmetoden har vi valt att använda oss av kvalitativ innehållsanalys med ett deduktivt tillvägagångssätt. Vi valde att använda deduktivt i stället för induktivt tillvägagångssätt då det involvera att dra specifika slutsatser från allmänna principer och forskningar, som påvisas av författaren Kuckartz (2019), vilket passade bäst med hur vi har analyserat vårt material för detta lärdomsprov.

För att kunna analysera vårt resultat på ett deduktivt sätt har vi delat det i olika kategorier och underkategorier (Bild 2 och 3), som presenteras och beskrivs mer fördjupande i kapitel 6. Varje utvald artikel ligger under en underrubrik som gör det lättare för läsaren att förstå vad vårt utvalda material diskuterar om samt vilka artiklar vi använt till respektive underrubrik i detta lärdomsprov. Till detta har vi även inkluderat en bilaga (Bilaga 2) som visar varje enskilda artikels författare, årtal, använd databas, tidskrift och materialets titel, så att läsaren får en mer detaljerad syn på hurudant material vi har använt till resultatkapitlet. Bilaga 1 och 2 hjälper läsaren att förstå vilka databaser och sökord vi har använt till respektive artikel.

5.4 Etiska överväganden

Som studerande på Yrkeshögskolan Arcada tillhör man det finländska vetenskapssamfundet och bör därför under sina studier följa den etiska riktlinjen som framkommer. Detta lärdomsprov följer Forskningsetiska delegationen i Finland (TENK) som kommit ut med en förnyad ”god vetenskaplig praxis” 2023 som Arcada har förbundet sig till. (Arcada, 2022), (forskningsetiska, 2023)

Under hela forskningsprocessen har vi noga följt forskningsetiska delegationens anvisningar från 2023 angående god vetenskaplig praxis. Detta innebär att vi har varit ytterst noggranna i vår forskning, dokumentation och presentation av resultat. Hederlighet och ärlighet är grundläggande värden i ett vetenskapligt arbete. Att vara oredlig innebär att vilseleda och manipulera falska forskningsdata samt förvränga arbetet genom exempelvis plagiering, ändring och påhittande observationer av metoder eller resultat. Genom att upprätthålla dessa principer säkerställer vi integriteten och trovärdigheten i vår forskning. (forskningsetiska, 2023)

6. Resultat

Detta kapitel är en sammanställning över vårt utvalda materials resultat. Syftet med detta lärdomsprov var att undersöka och sammanfatta utgående från existerande forskning och litteratur hur effekterna av långvarig stress och negativa upplevelser kan påverka det friska syskonens utveckling i en familj med ett långtidssjukt barn, samt hur man kan stödja det friska syskonet. Med vårt resultat kommer vi i detta kapitel besvara våra forskningsfrågor.

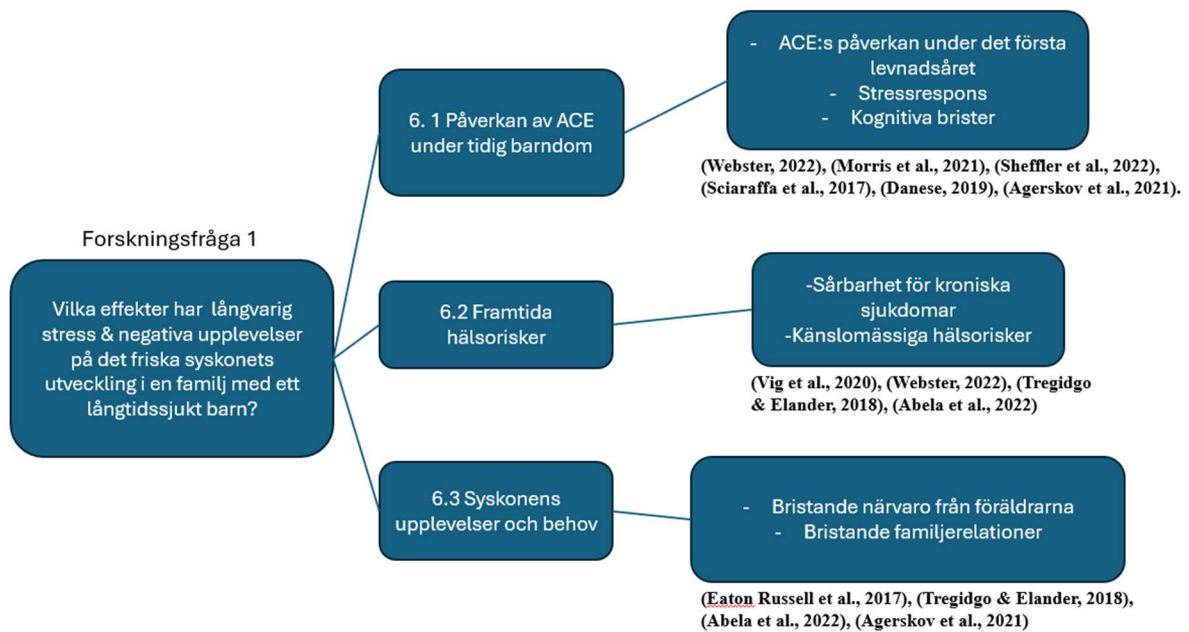


Bild 2, Materialets uppbyggnad till forskningsfråga 1

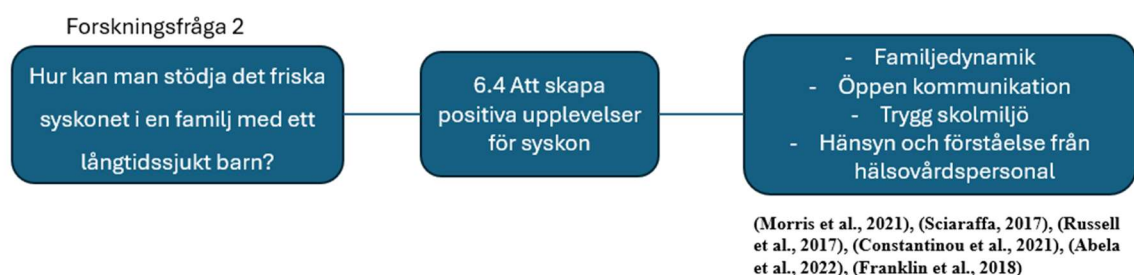


Bild 3, Materialets uppbyggnad till forskningsfråga 2

6.1 Påverkan av ACE under tidig barndom

I detta kapitel kommer vi framföra utav vårt resultat hur Adverse childhood experiences (ACE) påverkar hjärnan hos det friska syskonet i en familj med ett långtidssjukt barn. Vi går djupare in på hur ogynnsamma barndomsupplevelser påverkar barnet under det första levnadsåret och hur det utvecklas fram till vuxenålder samt vilka komplikationer som kan framkomma.

ACE:s påverkan under det första levnadsåret

Utav Websters (2022) intervjustudie (åldersgrupp 0-17år) var fokuset ligger på att förstå de djupgående effekterna av ACE på småbarns hälsa och utveckling, kom det fram att barn som har exponerats för negativa händelser (ACE) under sina första levnadsår har en ökad risk för att möta hinder i sin hälsosamma utveckling. Denna period av utveckling, då barnets hjärna genomgår snabba förändringar och barnet befinner sig i en så kallad ”plastisk” fas där hjärnan har förmågan att anpassa sig genom strukturella och funktionella förändringar, är särskilt kritisk. Forskning har visat att exponering för övergrepp och försummelse under denna period kan påverka hjärnans normala utveckling avsevärt, vilket både Webster (2022) och Morris et al. (2021) kom fram till i sina resultat att otrygga anknytningar kan leda till ökad risk för ångest, depression, beteendestörningar och aggression. (Webster, 2022; Morris et al., 2021) Det finns även två andra avgörande perioder av utveckling. Den första inträffas under tonåren, då barnet utforskar och formar sin identitet. Den andra perioden uppstår när det är dags att ta steget in i vuxenlivet, där självständighet, strävan efter mening och möjligheter till framgång blir centrala. Under dessa perioder är barnets upplevelser och miljöer avgörande för hur deras utveckling formar sig, eftersom tidiga motgångar formar hur en person lär sig att interagera med och hantera andra personer. (Webster, 2022; Sheffler et al., 2022,) Men om upplevelsen inträffar före eller efter en känslig period, kommer den upplevelsen ge en minimal eller begränsad effekt på den växande hjärnan. Till exempel visades Sciaraffas et al. (2017) studie om föräldralösa rumänska barn att de barn som placerades i fosterhem hade en bättre återhämtning från negativa upplevelser om de placerades före vissa åldrar snarare än efter dem. I denna studie varierade de känsliga perioderna från placeringar före och efter 12–24 månader. (Sciaraffa et al., 2017)

Sheffler et al. (2020) diskuterar i kapitlet ”ACE:s and mental health outcomes” hur personer som rapporterat att deras ACE haft en negativ inverkan på deras liv i vuxen ålder var mer benägna att använda sig av maladaptiva (negativa) hanteringssätt jämfört med användning av adaptiva (positiva) hanteringssätt. Detta antyder att den maladaptiva hanteringsstrategin inte

bara utvecklas genom inlärning i miljön utan också genom förändringar i hjärnans utveckling. (Sheffler et al., 2022) Å andra sidan diskuterar Danese (2019) om en dominerande biologisk förklaringsmodell som bygger på idén att psykologiskt trauma, precis som fysiskt trauma, kan skada hjärnan, särskilt under de tidiga stadierna av hjärnutvecklingen. Enligt studien kan höga nivåer av stresshormoner som kortisol och inflammation under barndomen ha långsiktiga effekter på hjärnans utveckling och funktion. (Danese, 2019)

Stressrespons

I kroppen finns två viktiga stressreaktionssystem som samverkar för att hantera situationer som kräver en snabb respons, känd som "fight or flight"-reaktioner. Det autonoma nervsystemet är ett av dessa system, som frisätter hormonerna epinefrin och norepinefrin när kroppen uppfattar potentiellt farliga situationer. Dessa hormoner initierar fysiologiska reaktioner som gör att kroppen snabbare kan reagera på stressen/hotet. Den omedelbara responsen innebär en ökning av hjärtfrekvensen och en ökad blodtillförsel till muskler och hjärna. Dessutom frigörs glukos för att tillhandahålla den energi som krävs för "fight or flight"-reaktionen. (Sciaraffa et al., 2017)

Hypotalamus-hypofysaxeln (HPA) är ett av de två huvudsakliga systemen som spelar en central roll i kroppens stressrespons genom att den stimulerar frisättningen av kortisol, även känt som "stresshormonet". Kortisol påverkar områden i hjärnan som reglerar minnet, de kognitiva förmågorna samt regleringen av tankar och känslor. Utöver detta har kortisol även inverkan på andra fysiologiska funktioner såsom immunförsvaret, aminosyror, metabolismen och fetter. När kortisolutsläppet är konstant förhöjt under långvarig stress kan det medföra skadliga effekter på minnet, inlärningen, de kognitiva förmågorna och medföra risk för hjärt- och kärlsjukdomar. (Sciaraffa et al., 2017) Stresskänslighet har stark dokumentation som en följd av negativa upplevelser (ACE) under barndomen. Det är sannolikt att dessa upplevelser beror på störningar i centrala utvecklingsområdet. (Sheffler et al., 2022), (Sciaraffa et al., 2017)

Sciaraffa et al. (2017) beskriver om en epigenetisk forskning var man kommit fram till att toxisk stress har förmågan att fysiskt förändra ett barns hjärna och inverka på dess arvs massa. Ett viktigt exempel på modifiering av arvs massan genom stressade upplevelser är telomerer. Telomerer är "locket" i slutet av varje kromosom, de är känsliga för stress och återspeglar cellens åldrande. Ökad exponering för stress leder till minskad längd på telomererna. Små barn som utsätts för höga nivåer av stress har förkortade telomerer, och minskad telomerlängd har

visat vara förknippat med negativa hälsoeffekter såsom fetma, hjärt- och kärlsjukdomar och cancer. (Sciaraffa, 2017)

Kognitiva brister

Danese (2019), Sciaraffa et al. (2017) och Webster (2022) har alla undersökt kopplingen mellan barndomstrauma och kognitiva brister hos barn i skolåldern, varav alla konstaterade att barn med höga ACE-poäng, uppvisar lägre IQ, sämre exekutiva funktioner (koncentrationsförmåga, funktionsförmåga) och sämre deklarativt minne (inlagring och inhämtning av material) jämfört med barn som inte har utsatts för liknande trauma. Dessa kognitiva svårigheter kan även påverka barnens sociala interaktioner och deras förmåga att hantera skolmiljön, vilket kan leda till svårigheter med kamratrelationer och möta sociala utmaningar. (Sciaraffa et al., 2017; Danese, 2019; Webster, 2022)

Trots att det har gjorts framsteg inom forskning och förståelse för hur barndomstrauma påverkar kognitionen och skolprestationerna hos barn, kämpar traumatiserade barn fortfarande ofta med sämre långsiktiga resultat inom utbildning och hobbyer (Agerskov et al., 2021). En annan aspekt som Danese (2019) belyser är att vissa barn kanske inte ens minns de negativa upplevelserna från barndomen, antingen på grund av omogenhet, försenad utveckling eller nedsatt hjärnutveckling. Detta tyder på den komplexa och varierande miljön av hur barndomstrauma kan påverka barns kognitiva och emotionella utveckling. (Danese, 2019)

6.2 Framtida hälsorisker

I detta kapitel kommer vi framföra utav vårt resultat vilka hälsorisker som framkommer på grund av ACE hos syskon till ett långtidssjukt barn. Resultatet påvisar att syskon till långtidssjuka barn har stor sårbarhet för kroniska sjukdomar, risk för känslomässiga hälsoproblem och har visat behov av långsiktig uppföljning. (Vig et al., 2020; Webster, 2022)

Sårbarhet för kroniska sjukdomar

ACE: s and physical Health Outcomes” av Kelsey D. Vig, et al. (2020), fördjupar sig författarna i de specifika fysiska hälsoeffekterna som är förknippade med ACEs. Deras forskning stödjer Websters (2022) resultat då bådas forskning visar en direkt koppling mellan negativa barndomsupplevelser och ökad risk för att utveckla kroniska hälsotillstånd senare i livet. De

undersöker hur ACE kan leda till ohälsosamma beteenden och olika sett hur barndomstrauma hanteras, såsom rökning, hetsätning eller riskbeteenden, vilket ytterligare ökar risken för fysiska hälsoproblem i vuxen ålder. (Vig et al., 2020; Webster, 2022,)

Sårbarhet för kroniska sjukdomar och koppling till ACE har varit ett undersökt ämne sedan 1998. Den ursprungliga ACE-studien var det första storskaliga försöket att förstå effekterna av negativa barndomsupplevelser på den fysiska hälsan senare i livet. De fysiska hälsotillstånd som bedömdes i studien omfattade ischemisk hjärtsjukdom, stroke, diabetes, kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL), leversjukdom, cancer och skelettfrakturer. Resultaten av studien visade att vuxna som upplevt fyra eller fler ACE var betydligt mer benägna att ha alla nämnda fysiska hälsotillstånd, jämfört med vuxna utan ACE. (Vig et al., 2020)

Tillsammans understryker dessa resultat det kritiska behovet av tidiga insatser och stödtjänster för att hantera ACE och mildra deras långsiktiga inverkan på hälsa och välbefinnande. Genom att förstå samspelet mellan negativa barndomsupplevelser och fysisk hälsa kan rådgivare, lärare, beslutsfattare och samhällen samarbeta för att skapa säkra och utvecklande miljöer för barn, vilket i slutändan minskar bördan av kroniska sjukdomar och främjar den allmänna hälsan under hela livet. (Vig et al., 2020; Webster, 2022)

Känslomässiga hälsorisker

Författarna Tregidgo och Elander (2018) utforskade i sin studie den känslomässiga påverkan på syskon till barn med svår hemofili. Resultaten visade starka känslor av bitterhet, skuld-känslor och ångest, när de hanterar sina roller och relationer inom familjen. På liknande sätt belyser intervjustudien av Abela et al. (2022), de känslomässiga upplevelserna hos syskon under ett barns sjukhusvistelse på den pediatrika intensivvårdsavdelningen (PIVA). Författarna tar upp den intensiva känslomässiga stressen som syskonen utsätts för, såsom rädsla, förvirring och sorg, när de ser hur deras bror eller syster genomgår medicinska ingrepp och undersökningar samt kämpar med livshotande tillstånd. Syskonen känner sig ofta isolerade och överväldigade av de traumatiska händelserna som händer runt omkring dem, med begränsade möjligheter till känslomässigt stöd eller uttryck för sina egna behov. Resultatet i artikeln visar att på grund av den känslomässiga miljön vid sjukhusvistelser inverkade det på syskonens skolgång samt deras sociala relationer. Syskonen blev mer frånvarande från skolan samt undvek sociala evenemang med vänner, bara för att kunna fokusera deras energi på familjen och det sjuka barnet. (Abela et al., 2022)

Dessa artiklar understryker den betydande känslomässiga påfrestning som syskon till barn med långtidssjukdomar eller under medicinska kriser upplever. De känslomässiga hälsoriskerna för

dessa syskon kan vara djupgående och påverka deras självkänsla, sociala relationer och allmänna välbefinnande. (Abela et al., 2022; Tregidgo & Elander, 2018)

Den känslomässiga påfrestningen som syskonen upplever i stressiga sjukhusmiljöer belyser hur viktigt det är att förebygga ACE:s hos barn för att undvika framtida hälsorisker. Webster (2022) diskuterar viktigheten att förebygga ACE:s då ny forskning visar att förebyggande åtgärder emot ACE:s kan leda till signifikant minskning av depression, njursjukdomar, stroke, hjärtsjukdomar, cancer, diabetes och övervikt. Dessutom är ACE-prevention förknippat med förutsägbara minskningar av hälsoriskbeteenden (rökning och alkoholkonsumtion) i vuxen ålder och socioekonomiska utmaningar såsom arbetslöshet. (Webster, 2022)

6.3 Syskonens upplevelser och behov

I detta kapitel kommer vi att diskutera utav vårt resultat hur det friska syskonet upplever sin roll i familjen med ett långtidssjukt barn samt hur familjedynamiken förändras på grund av det sjuka barnet. Detta kapitel understryker hur syskonens upplevelser och behov i en familj med ett långtidssjukt barn påverkar deras välbefinnande.

Bristande närvaro från föräldrarna

Det friska syskonet i en familj med ett långtidssjukt barn kan bli ignorerad på olika sätt, som oftast kallas för ”de bortglömda sörjande” påvisar Eaton Russell et al. (2017) och Tregidgo & Elander (2018) i deras intervjustudier. Tregidgo & Elander (2018) kom fram i sitt resultat att vanligtvis är allt stöd och fokus riktat mot det sjuka barnet och dess föräldrar, med antagandet att föräldrarna tar hand om det friska syskonet. Föräldrarnas förmåga att ge stöd till det sörjande syskonet är ofta begränsat på grund av deras egen sorg och stress. Föräldrarna kan ibland försöka skydda det friska syskonet genom att distansera dem, till exempel placera dem hos vänner eller släktingar. En bristande närvaro och engagemang från föräldrarna kan öka risken för negativa anpassningar och beteendeförändringar hos det friska syskonet. När de saknar tillräckligt med stöd och närhet från sina föräldrar kan de uppleva sig övergivna och bortglömda, vilket i sin tur kan ha en negativ inverkan på deras mentala och emotionella välmående. Det är viktigt att föräldrarna och andra vårdgivare är medvetna om behoven hos det friska syskonet och att de aktivt arbetar med att ge dem stöd och uppmärksamhet, även när familjen står inför svåra utmaningar relaterade till det sjuka syskonet. Att skapa en miljö där

barnets behov tas i beaktande kan bidra till att minska risken för negativa konsekvenser hos det friska syskonet. (Tregidgo & Elander, 2018)

Abela et al. (2022) framhäver i sin intervjustudie den betydande osäkerheten som de friska syskonen upplevde, särskilt då de endast fick uppdateringar om sitt sjuka syskon genom att lyssna på samtal mellan sina föräldrar och läkare, samt andra vuxna. Deltagare i åldersgruppen 9–17 år uttryckte en genomgående oro för det sjuka syskonets välbefinnande och framtida utveckling, inklusive rädslan för dödsfall och långvariga förluster av funktioner. Trots att föräldrarna själva hade tvivel kring sin förmåga att effektivt förmedla denna typ av information till det friska syskonet, var de ändå den primära källan till information för barnen. Föräldrarna delade information om orsaken till sjukhusvistelsen, detaljer om medicinsk utrustning, operationer, undersökningar, samt beskrivningar av det sjuka barnets tillstånd. Resultaten från studien visade att den givna informationen inte alltid förstods väl av det friska syskonet, vilket troligtvis bidrog till ökad oro och rädsla hos dem. (Abela et al., 2022)

Det är ytterst viktigt att vuxna är öppna och lyhörda för det friska syskonets upplevelser och behov. För att öka förståelsen och tryggheten hos dessa syskon är det avgörande att anpassa informationsnivå och engagemanget kring det sjuka barnets sjukdom baserat på faktorer såsom barnets ålder, kognitiva förmåga och förståelse. Empati och anpassning är nyckelfaktorer när det kommer till att stödja det friska syskonet genom en svår tid i familjens liv. (Agerskov et al., 2021)

I Eaton Russells et al. (2018) studie framkom det hur det friska syskonet ofta tog på sig rollen som en stödjande och underhållande närvaro för det sjuka barnet. Barnen berättade om hur de läste böcker, sjöng, tittade på television tillsammans och gjorde allt de kunde för att få det sjuka syskonet att skratta och må bättre. Denna omsorgsfulla interaktion var särskilt viktigt för att det sjuka syskonet inte skulle känna sig utanför eller isolerat från familjen. Flesta barn i studien hade klart minne från när de var små och lekte tillsammans med deras sjuka syskon, och ofta ”längtade tillbaka” till dessa tider. Samtidigt som det friska syskonet deltog i aktiviteter för att glädja det sjuka syskonet, tog de också på sig en betydande del av ansvaret i hemmet. De engagerade sig i matlagning, städning och andra vardagliga uppgifter för att underlätta för föräldrarna och ta hand om hela familjen. Ofta fick de friska syskonen offra eller arrangera bort sina egna fritidsaktiviteter eller deltidsjobb för att möta familjens behov. Det framkom även att vissa friska syskon direkt assisterade det sjuka syskonet med fysisk vård, såsom matning, toalettbesök eller att bära det sjuka barnet som inte kunde gå eller var för svag för att gå själv. Men forskningen bevisar att dessa syskon, som försöker göra sitt allt för att hjälpa i situationen

och få en glimt av uppmärksamhet från deras föräldrar, över en viss tid blev utmattade av all extra börda de lägger på sina axlar. Fast barnen var involverade med deras döende syskon så mycket som möjligt ofta uttryckte önskan att kunna göra mer i situationen, vilket ledde till blandade känslor som hjälplöshet och ansvarsfullhet. Studien påvisade också hur vissa friska syskon önskade att de kunde göra ännu mera för det sjuka syskonet, inklusive att ge medicinsk vård, som en 14-årig deltagare uttryckte det ”*Sometimes she tries to pull her thing out—her g-tube, so sometimes she tries but like, if she does I can’t really do anything so I wish I could do that.*” Vad han menade i denna kontext var att hans döende syster försöker dra ut hennes magsond och han önskade att han kunde hjälpa henne ur besväret men han får inte, på grund av sjukvårdsdirektiv, så känslan av hjälplöshet uppstår ofta. (Eaton Russell et al. 2018) Den känslomässiga kampen för syskonen var mest uttalad när det fanns bristande kommunikation med föräldrarna om det sjuka barnets sjukdom eller prognos. Trots att föräldrarna föreslog att syskonen kunde prata med dem om sina känslor, uttryckte syskonen ofta motvilja att öppna upp om sjukdomen eller sina egna känslor för att undvika att göra sina föräldrar obekväma. (Eaton Russell et al., 2018)

Bristande familjrelationer

Forskning har visat att syskon i en familj med ett långtidssjukt barn ofta upplever känslor som att vara utlämnad och bortglömd, vilket kan leda till upplevelser som mer självständighet, närmare relationer med andra syskon, sämre relation till föräldrarna och utveckling av uppmärksamhetssökande beteenden. Tregidgo & Elander (2018) framhäver i sin intervjustudie att deltagarna upplevde känslor som ilska, stress och ångest på grund av bristen av uppmärksamhet vilket ledde till uppmärksamhetssökande beteenden som fortsatte även i vuxen ålder. (Tregidgo & Elander, 2018)

I studien (Tregidgo & Elanders, 2018) framkom det olika strategier som de friska syskonen använde för att hantera den uppmärksamhetsbristen de upplevde från föräldrarna. En deltagare i studien diskuterade hur hon sökte uppmärksamhet utanför familjen, vilket ledde till att hon i vuxen ålder hamnade i sexuella relationer med personer hon egentligen inte var intresserad av. Detta exempel illustrerar hur det bristande stödet och uppmärksamheten från föräldrarna kan påverka de friska syskonens beteende och relationer senare i livet. Ytterligare ett mönster som framkom i studien var hur vissa friska syskon kände sig frustrerade över att deras liv och aktiviteter blev begränsade eller förstörda på grund av familjens fokus på det sjuka syskonet. Föräldrarna tenderade att överdrivet berömma det sjuka barnets prestationer samtidigt som de

helt ignorerade det friska barnets prestationer, vilket skapade en känsla av orättvisa och negligering. Denna intervjustudie fångade på ett tydligt sätt upp de olika känslor och upplevelser som de friska syskonen bar med sig från barndomen, från känslan av att vara utanför till den minskade uppmärksamheten från föräldrarna. Det understryker vikten av att föräldrar är medvetna om hur deras beteende och uppmärksamhet fördelas mellan syskonen för att undvika att det friska syskonet känner sig försummat eller oälskat. (Tregidgo & Elander, 2018)

Denna studie uppmärksammade hur dessa typer av känslor kan ha stor påverkan på syskonens framtida hälsa och sociala relationer. I studien framkom det att syskonen till långtidssjuka barn ofta hamnar bo hos olika släktingar, eftersom deras föräldrar är på sjukhuset med det sjuka barnet, vilket ledde till försämrade relationer med föräldrarna samt skapandet av moderlig anknytning till äldre syskon och andra familjemedlemmar, vilket stöder resultatet av Agerskov et al (2021) då båda kom fram till samma resultat. Studierna påvisade att negativa känslor utvecklades och förstärktes över tid, med frustration i barndomen som omvandlades till mer komplexa känslor som förbittring och ilska som visade finnas kvar hos flesta deltagare långt in i vuxenlivet. (Tregidgo & Elander, 2018; Agerskov et al., 2021)

6.4 Att skapa positiva upplevelser för syskon

I detta kapitel kommer vi presentera utav vårt material hur man stödjer syskon i en familj med ett långtidssjukt barn. Fokuset kommer ligga på att presentera olika lösningar hur en familj, skolmiljö och sjukhusmiljö kan förebygga ACE hos ett syskon till ett långtidssjukt barn.

Familjedynamik

En fungerande familjedynamik där barn kan lära sig att uttrycka sina känslor, tankar och åsikter på ett hälsosamt sätt är mycket viktigt för barnets utveckling. Morris et al. (2021) lyfter fram i sin studie betydelsen av kumulativt skydd och positiva föräldraattityder och vårdande miljöer för att mildra de negativa effekterna av ACE. De betonar vikten av konsekvent stöd och omvårdnad, vilket kan fungera som en buffert mot de stressfaktorer som är förknippade med att vara syskon till ett långtidssjukt barn. Genom att skapa en vårdande familjemiljö och prioritera alla barns välbefinnande kan familjer stödja syskonens motståndskraft och övergripande välbefinnande. Morris et al. (2021) ger värdefulla insikter om hur man kan stödja barn med negativa barndomsupplevelser samt stödjer Sciaraffas (2017) forskning, som bygger på denna grund och fördjupar sig i de praktiska strategierna för att främja resiliens i samband med ACE. Forskningen förespråkar tidiga insatser och skapandet av stödjande sociala nätverk,

och lyfter upp viktigheten att vara medveten om de unika utmaningar som syskon till långtidssjuka barn står inför. Genom att främja starka stödsystem inom familjen och samhället kan familjer skapa en skyddande miljö som förbättrar syskonens sätt att hantera barndomstrauma och främjar resiliens mot motgångar. (Sciaraffa, 2017)

Båda artiklarna pekar på vikten av stödjande familjedynamik, konsekvent omvårdnad och tillgång till sociala stödnätverk för att främja välbefinnande hos syskon till ett långtidssjukt barn (Morris et al., 2021; Sciaraffa, 2017).

Öppen kommunikation

You feel as though you don't have to go through it by yourself ... when you tell the person, you, you feel more relieved on the situation and that someone else is like sharing the same like opinion as you like feeling the same things as what you're feeling (Eaton Russell et al., 2017, s.189).

Eaton Russells et al. (2017) intervjustudie tar upp viktigheten med öppen kommunikation inom familjer med ett långtidssjukt barn. Barn som intervjuades, ålder 8–18, diskuterade hur värdefullt det känns för dem att kunna delta i öppna konversationer med deras föräldrar och vårdpersonal om deras syskons sjukdom och livssituation. Författarna i studien tar upp hur viktigt det är att inkludera syskonen med i diskussionen eftersom om de blir exkluderade kan de bygga upp egna uppfattningar om situationen. Detta visades i studien då ett barn förklarade att han blev exkluderat ur diskussionerna om hans systers sjukdom och skapade en egen uppfattning om varför hans syster är på sjukhuset. Han antog att det var något de hade ätit som fick hans syster att förlora förmågan att gå, prata eller äta, vilket ledde till skuld känslor när han åt framför henne. Han och andra syskon som hade mycket lite tillgång till information eller kommunikation om sjukdomen gav till följd en hel del känslor som osäkerhet och hjälplöshet. Även då dessa känslor var naturliga och vanliga för alla syskon, verkade de syskon i familjer med öppen kommunikation känna sig mer stötta och mindre ensamma i svåra situationer. (Eaton Russell et al., 2017)

Trygg skolmiljö

Förutom hälsosam familjedynamik är det ytterst viktigt att ett syskon till ett långtidssjukt barn också har en hälsosam och trygg miljö utanför hemmet, som till exempel i skolan. Ibland är det svårt för barn att kontrollera sina känslor, men de kan lära sig att uttrycka dessa känslor på ett positivt sätt och att kontrollera de handlingar som följer på dessa känslor. Sciaraffa (2017) tar upp i sin forskning att när små barn nekas möjligheten att få sina känslor bekräftade eller att

uttrycka dessa känslor utan rädsla att bli bestraffade, har de svårt att få en känsla av trygghet eller god självkänsla. Barn behöver vuxna som stödjer känslor genom att lära ut benämningar för känslor, bekräfta känslor och hjälpa barn att uttrycka känslor på ett lämpligt sätt. För att hjälpa barn med dessa färdigheter kan småbarnspedagoger diskutera med barnen om de känslor som de vill uttrycka, både under skoldagens rutiner och under lekstunder. Småbarnspedagogerna kan hjälpa barnen lösa sina meningsskiljaktigheter genom att använda ord för att uttrycka vad som händer och vad de känner. Sciaraffa (2017) betonar viktigheten att uppmuntra barn att tänka igenom deras problem, ”Hur kan vi jobba tillsammans för att lösa detta problem?” Konkret innebär detta att småbarnspedagogerna och lärarna ska lära sig känna igen och värdesätta det enskilda barnets beteenden, behov och temperament så att barnet kan känna sig ”synlig” och omhändertagen. (Sciaraffa, 2017)

För barn i yngre skolålder kan konversationer om känslor och ogynnsamma upplevelser vara för invecklade för dem, därför är lek också en väsentlig del att få fram information om barnets mående och känslor. Forskning visar (Constantinou et al., 2021) att lek är en viktig del av barndomen eftersom den bidrar till viktiga områden av ett barns utveckling, inklusive kognitiva (t.ex. kreativitet, fantasi, problemlösning), fysiska (t.ex. motoriska färdigheter och kontroll av fysiska handlingar), emotionellt välbefinnande (t.ex. positiv attityd och självständighet) och sociala färdigheter (t.ex. utveckla interaktion med jämnåriga). Genom lek skapar och utforskar barn egna världar. Lek begränsas ofta, särskilt av föräldrar, för att främja säkerhet, men överdriven oro för säkerheten kan paradoxalt hota utvecklingen liksom hälsa, välbefinnande och livsmöjligheter. Lekaktivitet kan också användas för att underlätta forskning med barn, och ritande är en sådan aktivitet. Forskning visar att ritningar av barn kan användas som ett kommunikationsverktyg vid sidan av intervjuer. Constantinou et al. (2021) diskuterar i sin forskning att barn som diskuterade sina problem genom att ”rita och berätta” visade sig ge dubbelt så mycket kliniskt relevant information jämfört med barn som enbart ”berättade”. (Constantinou et al., 2021)

Hänsyn och förståelse från hälsovårdspersonal

Sjukhusmiljöer kan vara mycket stressframkallande och intensiva i ett barns ögon, därför är det viktigt att ta i hänsyn deras mående i sådana situationer. Öppen kommunikation och samarbete mellan vårdpersonal och familjer värdesätts mycket i sådana situationer, varav familjerna betraktas som partners i beslutsfattande och vård, belyser Abela et al. (2022) i intervjustudien. På många pediatrika intensivvårdsavdelningar (PIVA) uppmuntras föräldrar, syskon, utvidgade familjemedlemmar och vänner att besöka och integrera med det sjuka barnet. För

besökare som inte är bekanta med den kliniska miljön på en PIVA kan upplevelsen leda till negativa reaktioner. Väldigt få studier har gjorts över hur syskon reagerar till PIVA-miljöer därför kan syskon vara i risk för att utveckla negativa reaktioner liknande till dem hos sina föräldrar. Syftet med studien av Abela et al. (2022) var att beskriva upplevelsen hos barn som besöker ett akut kritiskt sjukt eller skadat syskon på PIVA. Deltagarna i denna studie rapporterade att de inte var bekanta med maskinerna och de olika ljud som maskinerna gav ifrån sig. De beskrev pipandet eller larmet från maskiner, pumpar och monitorer som ”skrämmande”. En av deltagarna mindes att hon kände sig yr när hon såg en akut situation utspela sig i sitt systems rum. (Abela, et al., 2022)

Utav intervjustudien (Abela et al., 2022) fann författarna flera lösningar för att underlätta syskonens upplevelser i en stressfull sjukhusmiljö. Genom att införa specialiserade program på sjukhus som tillgodoser syskonens behov kan man ge dem känslomässigt stöd, information om det sjuka syskonets tillstånd och möjligheter att uttrycka och bearbeta sina känslor. En annan lösning som kom upp i studien var att sjukhusen kan erbjuda tillgång till psykosociala stödtjänster, såsom rådgivning eller terapi, som är särskilt anpassade till syskonens behov. Detta kan hjälpa dem att hantera deras känslor, rädslor och oro i samband med deras syskons sjukhusvistelse. Att ge syskon tydlig och begriplig information om deras sjuka syskons tillstånd, behandlingsplan och prognos är väsentligt då det kan lindra ångest och förvirring. Sjukhuspersonalen kan spela en viktig roll för att underlätta dessa samtal och se till att syskonen känner sig informerade och hörda. Detta har visats spela stor roll i syskonets upplevelser när de besöker PIVA, en stor del av deltagarna i intervjustudien (Abela, et al., 2022) rapporterade att de kände sig glada, stöttande och mindre oroad efter de fått väsentlig information om deras syskons sjukdom samt information om vad maskinerna och monitorerna gör i rummet. (Abela, et al., 2022)

Resultaten från intervjustudien skriven av Abela, et al. (2022) stöder väl resultaten från studien av Franklin, et al. (2018) då båda kom fram till samma resultat att sjukhus bör ha mer stödformer för syskonen i en familj med ett långtidssjukt barn. Författarna (Franklin et al., 2018) fann att stödprogram, psykologiska stödtjänster, utbildning och information och kommunikation och delaktighet kan bidra till att lindra ångest och förvirring bland syskonen. Genom att implementera dessa lösningar och aktivt involvera sjukhuspersonalen i stödet till syskonen till långtidssjuka barn kan sjukhusen bidra till att lindra den känslomässiga bördan och förbättra det allmänna välbefinnandet för dessa syskon under en svår och utmanade tid. (Abela et al., 2022; Franklin et al., 2018)

7. Diskussion

I detta kapitel kommer vi att diskutera huruvida vi har uppnått vårt syfte och ifall vi har erhållit svar på våra forskningsfrågor. Kapitlet kommer att diskutera vårt resultat, vår valda metod, samt resultatets och metodens relevans till vår teoretiska referensram. Vi lyfter även upp vår kritiska granskning till detta lärdomsprov samt våra förslag till fortsatt forskning.

7.1 Resultat

Syftet med detta lärdomsprov var att ta reda på hur effekterna av långvarig stress och negativa upplevelser i en familj med ett långtidssjukt barn kan påverka det friska syskonens utveckling samt undersöka hur man kan stödja det friska syskonet. Vi valde att undersöka detta område eftersom det finns en brist på forskning kring de friska syskonens erfarenheter och upplevelser (Abela et al., 2022; Eaton Russell et al., 2017; Tregidgo & Elander, 2018) och vi ansåg att det är en viktig fråga som förtjänar mer uppmärksamhet och forskning. Vårt mål var att hitta information som skulle kunna vara till nytta för föreningen Project liv. I resultatet framgår det om hjärnans respons till ACE i tidig barndom och hurdana komplikationer kan framkomma i vuxenlivet när det friska syskonet är utsatt för långvarig stress och svåra livssituationer. Vi fördjupar oss på syskonens upplevelser och behov samt hur vårdnadshavaren och andra vuxna kan skapa positiva upplevelser för det friska syskonet i en familj med ett långtidssjukt barn för att främja det friska syskonets välbefinnande.

Frågeställningarna för detta lärdomsprov är:

1. Vilka effekter har långvarig stress och negativa upplevelser på det friska syskonens utveckling i en familj med ett långtidssjukt barn?
2. Hur kan man stödja de friska syskonen i en familj med ett långtidssjukt barn?

Vi anser att vårt resultat svarar väl på vår första forskningsfråga. För att bevisa att syskonen faktiskt upplever långvarig stress och negativa upplevelser som påverkar deras utveckling forskade vi hur ogynnsamma barndomsupplevelser påverkar hjärnans utveckling. Vi fann utav vårt resultat att under barnets första levnadsår då hjärnan genomgår förändringar kan exponering för övergrepp och försummelse påverka hjärnans utveckling mer än vad man kan tänka sig (Webster, 2022).

För att kunna forska hurdana ogynnsamma förhållanden som syskonen faktiskt upplever i en familj med ett långtidssjukt barn så ägnade vi mycket tid åt att söka fram intervjustudier som specifikt fokuserar på syskonens upplevelser och behov. Vi hittade förvånansvärt mycket intervjustudier, fast vi antog till först att det fanns bristfällig forskning inom detta ämne. Vi ville använda oss av intervjustudier på grund av att det skulle ge oss ett mer subjektivt perspektiv på de friska syskonens känslor och behov. De intervjustudier som vi tog med i resultatet anser vi att ger ett mer informativt perspektiv åt läsaren om hurdana stressiga förhållanden syskonen faktiskt upplever. Vårt resultat påvisar att syskonen verkligen känner sig isolerade och överväldigade av de traumatiska händelser som händer runt omkring dem, och ofta har begränsade möjligheter till känslomässigt stöd eller uttryck för sina egna behov (Abela et al., 2022). Utav intervjustudien (Agerskov et al., 2021) märkte vi att empati och anpassning är nyckelfaktorer när det kommer till att inkludera det friska syskonet i svåra familjesituationer liksom informationsgivning när de besöker det sjuka barnet på sjukhuset. Att skapa en miljö där barnets behov tas i beaktande är ytterst viktigt då det kan bidra till att minska risken för negativa konsekvenser för det friska syskonet. (Tregidgo & Elander, 2018) Vi anser att utav dessa resultat besvaras vår första forskningsfråga väl, då vi fick svar på att barnets utveckling är i fara på grund av ogynnsamma barndomsupplevelser. Vi blev förvånade över hur mycket skada ACE kan göra på ett barns utvecklande hjärna, till exempel att påverkningen går så djupt som att barnets arvs massa påverkas (Sciaraffa, 2017).

För att få svar på forskningsfråga 2 utförde vi grundlig forskning inom stödformer och behov som de friska syskonen behöver för att upprätthålla deras välbefinnande i en familj med ett långtidssjukt barn. Vi kom fram till att familjen, speciellt föräldrarna, spelar en stor roll i att stödja det friska syskonet. Barn behöver lära sig att uttrycka sina känslor, tankar och åsikter på ett hälsosamt sätt för att utvecklas på ett bra sätt, detta är familjens uppgift att göra det. Vårt resultat förespråkar främjande av starka stödsystem inom familjen och samhället visar att familjer kan skapa en skyddande miljö som förbättrar syskonens sätt att hantera barndomsstrauma och främjar motståndskraft mot motgångar. (Sciaraffa, 2017) Vi märkte att öppen kommunikation i och utanför hemmet är ytterst viktigt eftersom det hjälpte det friska syskonet att känna sig mer stöttande och mindre ensam i svåra situationer. Speciellt i en skolmiljö är det viktigt för barnet att kunna ha möjlighet att uttrycka sina känslor åt småbarnspedagoger och lärare, då vuxna har ett ansvar att känna igen det enskilda barnets beteende, behov och temperament, så att barnet kan känna sig ”synlig” och omhändertagen.

Författarna Abela et al. (2022) och Constantinou et al. (2021) kom fram till, att tillsammans med lek och ritande för barn i yngre skolålder har de lättare att uttrycka sina känslor och upplevelser medan de utför dessa aktiviteter. Vi ville lyfta fram relevansen till detta eftersom ritande och lek berättar mer utförligt känslor och upplevelser som små barn, speciellt förskolebarn (3–5 åringar) inte kan verbalt uttrycka. De utförda aktiviteterna kan även visa en viss traumatisk händelse barnet går igenom, genom repeterande bilder och olämpliga lekar (Constantinou et al., 2021). Varför vi vill fokusera på förskolebarn är för att vi tar upp barn i alla åldrar i detta lärdomsprov, och vi anser det viktigt att inkludera även barn, som inte ännu kan verbalt utförligt uttrycka sig, med i vår forskning.

För att kunna besvara forskningsfråga 2 så utförligt som möjligt ville vi inkludera även sjukhusmiljöns uppgift att främja välbefinnandet hos det friska syskonet, då det kan vara mycket stressframkallande och intensivt i ett barns ögon. Vårt resultat visar att genomförande av specialiserade program såsom känslomässigt stöd, information om det sjuka syskonets tillstånd och möjligheter att uttrycka och bearbeta sina känslor, erbjuda tillgång till psykosociala stödtjänster, såsom rådgivning eller terapi kan hjälpa dem att hantera deras känslor, rädslor och oro i samband med deras syskons sjukhusvistelse (Abela et al., 2022). Vi anser att de är viktigt program som sjukhusmiljön borde bidra med för att kunna förebygga ogynnsamma upplevelser för barnen när de besöker deras sjuka syskon. Vårt resultat visade även att en mer djupgående information om det sjuka syskonets sjukdom fick deltagarna att känna sig mer glada, stöttande och mindre oroade efter de fått den väsentliga informationen (Abela et al., 2022). Vi anser att med denna information kan sjukhusen bidra mycket till att främja syskonens upplevelser och deras välbefinnande.

7.2 Metod

I detta arbete har vi tagit i bruk forsknings modellen scopingstudie. Vi anser att det var rätt val för detta lärdomsprov, eftersom vi då kunde avgöra hur väl ämnet är utforskat genom att använda oss av flera typer av litteratur, såsom böcker, webbsidor och vetenskapliga artiklar, för att undersöka om det finns tillräckligt med bevis eller verkligt behov av att genomföra en fullständig systematisk utvärdering.

Till vår sökprocess presenterar vi under rubrik 5.1 en tabell som visar våra inklusions- och exklusionskriterier. Denna tabell hjälpte oss att djupare fokusera sökningen och finna material om det friska syskonens mående och upplevelser i en familj med ett långtidssjukt barn. Av dessa kriterier var det viktigt för oss att finna fullständiga texter eftersom rubrik och abstrakt

ger endast en väldigt kortfattat inblick över vad materialet diskuterar, men rubrik och abstrakt var ändå viktigt då de visar i hög grad om materialet är relevant för att besvara våra forskningsfrågor.

En fördel med scopingstudier är att de är deskriptiva och ofta inte heltäckande, men de ger en översikt över litteraturen. De följer liknande steg som en systematisk granskningsprocess för att sammanfatta det aktuella forskningsläget i ett ämne utan behov av datautvinning, kvalitetsbedömning eller känslighetsanalys. Scopingstudier hjälper även till att definiera avhandlingens omfattning, vilket är avgörande för att säkerställa att forskningen förblir fokuserad och hanterbar inom den givna tidsramen vi har för detta arbete (Hollier, 2023).

Nackdelar med att göra en scopingstudie är till exempel begränsat djup, tidsbegränsningar samt bristande noggrannhet. På grund av begränsat djup i samband med lärdomsprov kan det finnas begränsningar för hur djupgående en analys skall vara, vilket kan leda till ytliga resultat. Tidsbegränsningar kan vara svåra att upprätthålla då man gör en grundlig scopingstudie inom tidsramen för ett lärdomsprov, vilket kräver effektiv tidshantering och prioritering av uppgifter (Arksey & O'Malley, 2005). Varför vi valde slutligen tidsintervallet 2014–2024 är på grund av att det gav oss betydligt mer resultat. Vi kunde ha valt att söka fram litteratur från senaste åren, till exempel tidsintervall på bara 5 år, men eftersom detta ämne inte är populärt och diskuteras lite om valde vi att öka tidsintervallet till 10 år bakåt.

Valet av scopingstudie som metod visade oss i slutändan fler fördelar än nackdelar, studien hjälpte oss starta vår avhandling på ett effektivt sätt genom att grundligt utforska ämnet, det friska syskonet i en familj med ett långtidssjukt barn, och dess tidigare forskning, och ta reda på vad som är viktigt att lyfta fram och diskutera mer djupgående om.

Vi valde att använda kvalitativ innehållsanalys med deduktivt tillvägagångssätt i detta lärdomsprov. I Europa är tematisk analys, ofta kallad kvalitativ innehållsanalys, en av de vanligaste metoderna för att analysera kvalitativa data. Denna typ av analysmetod letar efter huvudteman i artiklar på basen av vad forskare har för syfte samt resultaten de fått. Inom kvalitativ forskning är arbete med kategorier, ofta kallad koder, en beprövad metod och har visat sig vara avgörande för effektiv forskning. Metoden är tillförlitlig, lätt att lära sig, transparent och är en metod som är lätt att förstå av andra forskare. (Kuckartz, 2019).

Att använda kvalitativ innehållsanalys med deduktivt tillvägagångssätt innebar en relativt tidskrävande process för oss. För att få en grundlig uppbyggnad till vårt resultat började vi med att dela in våra artiklar vi valde att inkludera i vårt resultat i fyra olika underrubriker, ACE:s påverkan under tidig barndom, framtida hälsorisker för de friska syskonen, de friska syskonens upplevelser och behov samt att skapa positiva upplevelser för syskon. Vi läste igenom vårt material flera gånger tills vi kunde placera varje enskild artikel till respektive underrubrik. I kapitel 6 hänvisar vi till Bild 2 och 3, som visar läsaren hur vi har placerat varje enskild artikel till respektive underrubrik. Sökprocessen för dessa specifika underrubriker var tidskrävande men i slutändan märkte vi att denna typ av sökprocess, kartläggning av data och noggrann analys av vårt material var mycket givande, då det gav oss en stabil grund för hur vi planerade att bygga upp vårt resultat.

7.3 Resultatets och metodens relevans till teoretiska referensramen

Som teoretisk referensram för detta lärdomsprov använde vi oss av ACE-ramverket. Mycket tid gick ut på att undersöka hurudan teoretisk referensram är mest lämplig till detta arbetes huvudtema. Vi tog i hänsyn flera olika faktorer vid sökprocessen, såsom relevans till våra forskningsfrågor, empiriskt stöd där vi letade efter bevis på effektivitet och hur väl olika ramverk passade med vår valda metodik.

ACE som vår teoretiska referensram visade sig vara mest effektiv för forsknings modellen scopingstudie då det hjälpte oss utforska bredden och djupet i litteraturen om barndomsupplevelser, såsom ogynnsamma upplevelser för syskon i en familj med ett långtidssjukt barn, och hur dessa korrelerar med ACE.

Varför vi valde slutligen att använda detta ramverk är för att den ursprungliga ACE studien av Felitti et al. (2019) stöder väl vårt material till resultatet, eftersom denna studie bevisar även 20 år senare att samma hälsoeffekter och riskbeteenden fortfarande framkommer hos barn med höga ACE-poäng. Studiens syfte kopplade väl med vad vi ville lyfta upp i vårt resultat. I familjer med ett långtidssjukt barn ställs syskon ofta inför unika utmaningar som kan leda till förekomsten av ACE. Att bevittna ett syskons sjukdom, uppleva känslomässig stress och potentiella störningar i familjedynamiken kan bidra till negativa upplevelser för syskonen. Att känna igen och ta itu med dessa behov inom familjen är avgörande för att mildra långsiktiga negativa resultat och främja resiliens bland syskon som står inför sådana omständigheter (Sciaraffa et al., 2017; Eaton Russell et al., 2017).

7.4 Kritisk granskning

Det finns en del svagheter i detta lärdomsprov som vi vill gärna ta upp och diskutera mer djupgående om. Efter att vi fått hela arbetet skrivet märkte vi tre saker som skulle ha underlättat vår skrivprocess drastiskt. Det första var att vi borde ha påbörjat vår sökprocess på material till resultatet riktigt i början av skrivprocessen samt utforska olika exempel på teoretiska referensramar tidigare. Det skulle ha gett oss möjligheten att bygga upp en mer detaljerad struktur för detta lärdomsprov, samt minskat på tidspressen att få vårt resultat skrivet. Detta korrelerar väl med hur vi byggde upp vår bakgrund och tidigare forskning, vi anser att dessa kapitel skulle kunna ha en mer betydande koppling till vårt resultat om vi skulle ha planerat vår sökprocess för resultatet lite tidigare. Det sista vi ansåg att skulle ha underlättat vår skrivprocess var att undersöka mer djupgående exakt vilka sökord ger bäst resultat. Detta var en tidskrävande process och utbildningen vi fick i sökprocessen vid databaser anser vi var för ytlig, eftersom vi inte fick specifik undervisning hur olika databaser använder sökord såsom Sciencedirect och PubMed. Men utav dessa problem som vi stötte på kan vi positivt medge att det gav oss en mer fördjupad synvinkel över hur man planerar och utför ett bra lärdomsprov.

7.5 Förslag till fortsatt forskning

Scopingstudie som forskningsmodell hjälpte oss att finna luckor i forskningen, som till exempel hur lite detta ämne är utforskat. En del av våra artiklar som vi valde att inkludera i resultatet lyfter upp just detta. Tregidgo & Elander (2018) diskuterar i deras studie, om syskon till barn som lider av hemofili, att mer forskning behövs inom detta område för att få en bredare förståelse över de friska syskonens upplevelser. (Tregidgo & Elander, 2018)

Vi instämmer med Eaton Russell et al. (2017) att hur syskonens utveckling påverkas i familjer med ett långtidssjukt barn bör lyftas upp mer. Författaren lyfter fram i sin studie att resultatet markerar den enorma rollen syskonen bär på i deras liv. Komplexiteten i syskonens erfarenheter och känslomässiga kamp belyser behovet av validering och normalisering av deras upplevelser. Syskonen kan dra nytta av att förstå att de inte är själviska, svaga eller har fel när de kämpar i dessa livssituationer och att de kan få stöd av sin familj, vänner, samhället och professionella. Därför finns ännu mycket arbete att göra för att se till att syskonens upplevelser och behov blir hörda. (Eaton Russell et al., 2017)

Intervjustudien som genomfördes av Abela et al., (2022) lyfte fram barnens erfarenhet av den pediatrika intensivavdelningen (PIVA). I studien beskriver de hur det inte finns någon

standardiserad metod för att förbereda det friska syskonet inför ett besök på PIVA. Fast det finns organisationer som försöker utveckla strategierna för att mildra den psykologiska påverkan på det friska syskonet, har de för lite resurser för att kunna genomföra detta. Det finns fortfarande för lite forskning inom detta område för att förstå hur barn hanterar deras barndomstrauma och vilka konsekvenser det kan få i vuxenlivet (Abela et al., 2022). Vi håller med om att det behövs mer forskning inom detta område för att effektivt kunna förebygga den psykologiska påverkan hos de friska syskonen i en familj med ett långtidssjukt barn.

8. Källor

- Abela, K. M., Casarez, R. L., Kaplow, J., & LoBiondo-Wood, G. (2022). Siblings' experience during pediatric intensive care hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, *64*, 111–118. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.02.008>
- Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2021). Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences. *Journal of Renal Care*, *47*(4), 1–8. <https://doi.org/10.1111/jorc.12389>
- Arcada, (2022). *Direktiv för god vetenskaplig praxis i studier och forskning vid Arcada* <https://start.arcada.fi/system/files/media/file/2022-05/Direktiv%C3%B6r%20god%20vetenskaplig%20praxis%20i%20studier%20och%20forskning%20vid%20Arcada.pdf>
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, *8*(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2016). Violence prevention: The ACE pyramid (adapted by RYSE Youth Center). In https://nhtta.acf.hhs.gov/soar/eguide/stop/adverse_childhood_experiences
- Constantinou, C., Payne, N., van den Akker, O., & Inusa, B. (2021). A qualitative exploration of health-related quality of life and health behaviours in children with sickle cell disease and healthy siblings. *Psychology & Health*, *38*(1), 125–146. <https://doi.org/10.1080/08870446.2021.1955119>
- Danese, A. (2019). Annual Research Review: Rethinking childhood trauma-new research directions for measurement, study design and analytical strategies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *61*(3), 236–250. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13160>
- DDP Network. (2024). *What is meant by PACE?* DDP Network. <https://ddpnetwork.org/about-ddp/meant-pace/>
- Duodecim. (2024). *Suomalaisen lapsen ja nuoren terveys*. Duodecimlehti.fi. <https://www.duodecimlehti.fi/duo70140>
- Erdim, N. K., Koyuncu, Z., Keleş, H., Durcan, G., Kadak, M. T., Doğangün, B., & Celkan, T. (2021). Impact of having a sibling with cancer or type I diabetes mellitus on psychopathology and self-conscious emotions in adolescents: a comparative study including controls. *Supportive Care in Cancer*, *30*(1), 635–645. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06456-7>
- Eaton Russell, C., Widger, K., Beaune, L., Neville, A., Cadell, S., Steele, R., Rapoport, A., Rugg, M., & Barrera, M. (2017). Siblings' voices: A prospective investigation of experiences with a dying child. *Death Studies*, *42*(3), 184–194. <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1334009>
- Felitti, V. J., Anda, R. F., Nordenberg, D., Williamson, D. F., Spitz, A. M., Edwards, V., Koss, M. P., & Marks, J. S. (2019). REPRINT OF: Relationship of Childhood Abuse and Household Dysfunction to Many of the Leading Causes of Death in Adults: The Adverse Childhood Experiences (ACE) Study. *American Journal of Preventive Medicine*, *56*(6), 774–786. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.04.001>
- Folkhälsomyndigheten. (2024). *Sociala relationer – viktigt för hälsan - Din psykiska hälsa*. Dinpsykiskahalsa.se. <https://dinpsykiskahalsa.se/artiklar/vad-paverkar-var-psykiska-halsa/nara-relationer/>
- Forskningsetiska delegationens publikation (2023). *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-04/Forskningsetiska_delegationens_GVP-anvisning_2023.pdf
- Franklin, M., Patterson, P., Allison, K. R., Rosso-Buckton, A., & Walczak, A. (2018). An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring for adolescents and young adults who have a sibling with cancer. *European Journal of Cancer Care*, *27*(6), 1–8. <https://doi.org/10.1111/ecc.12970>
- Hollier, C. (2023, September 18). LibGuides: Good review practice: a researcher guide to systematic review methodology in the sciences of food and health: What is a scoping study and how to construct one?

Ifis.libguides.com. https://ifis.libguides.com/systematic_reviews/what-is-a-scoping-study-and-how-to-construct-one

Hughes, D. (2024). *P.A.C.E.* Daniel Hughes Ph.D. <http://www.danielhughes.org/p.a.c.e..html>

Hälsobyn.fi (2023a) *Sällsynta sjukdomar*
<https://www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset/sv/st%C3%B6d/d%C3%A5-ditt-barn-har-en-s%C3%A4llsynt-sjukdom/att-vara-f%C3%B6r%C3%A4lder-eller-syskon-till-ett-barn-med-en-s%C3%A4llsynt-sjukdom/s%C3%A4llsynta-sjukdomar-och-friska-syskon>

Hälsobyn.fi (2023b) *Rehabiliteringstjänster som anknyter sig till barnets sjukdom*
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/sv/f%C3%B6r-familjer-och-fostrare/st%C3%B6dformer-f%C3%B6r-familjen/rehabiliteringstj%C3%A4nster-som-anknyter-till-barnets-sjukdom>

Institutet för hälsa och välfärd. (2023a). *Främjande av psykisk hälsa - THL*. Thl.fi.
<https://thl.fi/sv/teman/psykisk-halsa/framjande-av-psykisk-halsa>

Institutet för hälsa och välfärd. (2023b). *Psykisk hälsa och psykiska störningar hos barn - THL*. Thl.fi.
<https://thl.fi/sv/teman/psykisk-halsa/psykiska-storningar/psykisk-halsa-och-psykiska-storningar-hos-barn>

Kuckartz, U. (2019). Qualitative Text Analysis: A Systematic Approach. *ICME-13 Monographs*, 181–197.
https://doi.org/10.1007/978-3-030-15636-7_8

Käypähoito.fi (2021), *Beteendestörningar (barn och unga)*. <https://www.kaypahoito.fi/sv/gvr00057#s5>

mental health foundation. (u.å.). *PACE: A trauma-informed approach to supporting children and young people*.
<https://cavuhb.nhs.wales/files/resilience-project/resilience-project-logo-adjustments/pace-pdf/>

Morris, A. S., Hays-Grudo, J., Zapata, M. I., Treat, A., & Kerr, K. L. (2021). Adverse and Protective Childhood Experiences and Parenting Attitudes: The Role of Cumulative Protection in Understanding Resilience. *Adversity and Resilience Science*. <https://doi.org/10.1007/s42844-021-00036-8>

NHTTAC. (u.å.). *Adverse Childhood Experiences | National Human Trafficking Training and Technical Assistance Center*. Nhttac.acf.hhs.gov.
https://nhttac.acf.hhs.gov/soar/eguide/stop/adverse_childhood_experienceshttps://cavuhb.nhs.wales/files/resilience-project/resilience-project-logo-adjustments/pace-pdf/

Noisolation. (2023). *Vilken påverkan har social isolering på ett barns psykiska hälsa och.... No Isolation*.
https://www.noisolation.com/se/research/p%C3%A5verkar-av-social-isolering-p%C3%A5-ett-barn?_lang=%E2%9C%AA

Project Liv. (2024). *Liv Support*. Project Liv. <https://www.projectliv.fi/fokusomraden/liv-support/>

Rubin, K. H., Coplan, R. J., & Bowker, J. C. (2009). Social Withdrawal in Childhood. *Annual Review of Psychology*, 60(1), 141–171. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.60.110707.163642>

Sciaraffa, M. A., Zeanah, P. D., & Zeanah, C. H. (2017). Understanding and Promoting Resilience in the Context of Adverse Childhood Experiences. *Early Childhood Education Journal*, 46(3), 343–353.
<https://doi.org/10.1007/s10643-017-0869-3>

Sheffler, J. L., Stanley, I., & Sachs-Ericsson, N. (2020). ACEs and mental health outcomes. *Adverse Childhood Experiences*, 4, 47–69. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-816065-7.00004-5>

Southern New Hampshire University. (2023, June 26). *What is Boolean searching and how can I use it? - SNHU Library Frequently Asked Questions*. Libanswers.snhu.edu. <https://libanswers.snhu.edu/faq/8739>

Tarnanen, K. (2019). *Beteendestörningar (barn och unga)*. God medicinsk praxis.
<https://www.kaypahoito.fi/sv/khr00120>

Tregidgo, C., & Elander, J. (2018). The invisible child: Sibling experiences of growing up with a brother with severe haemophilia—An interpretative phenomenological analysis. *Haemophilia*, 25(1), 84–91.
<https://doi.org/10.1111/hae.13659>

Vig, K. D., Paluszek, M. M., & Asmundson, G. J. G. (2020). ACEs and physical health outcomes. *Adverse Childhood Experiences*, 71–90. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-816065-7.00005-7>

Webmd. (2023). *Siblings of children with serious illnesses*. <https://www.webmd.com/palliative-care/siblings-of-children-with-serious-illnesses>

Webster, E.M. (2022). The Impact of Adverse Childhood Experiences on Health and Development in Young Children. *Global Pediatric Health*, [online] 9(9). doi: <https://doi.org/10.1177/2333794x221078708>.

World Health Organization. (2023). *Mental Health*. World Health Organization. https://www.who.int/health-topics/mental-health#tab=tab_1

Yump. (2021, March 17). *Ask a foster care expert: The PACE....* MacKillop Family Services. <https://www.mackillop.org.au/stories/ask-a-foster-care-expert-the-pace-parenting-principles-for-children-who-have-experienced-trauma>

9. Bilagor

Bilaga 1, Sökprocessen vid databaser

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa: Titel och Abstrakt	Antal inkluderade
Science Direct	Adverse childhood AND experiences	Advanced search, Book chapters, 2014–2024, språk: engelska	5607	12	2 (Artikel 8 & 9)
EBSCOhost	Long-term sick children AND the healthy sibling	Full text, 2014–2024, språk: engelska	13	5	3 (Artikel 12, 5 & 1)
Science Direct	Long term, sick, child, sibling	2014-2024, Review articles, Research articles, Book chapters, Subject area: Nursing and Health Professions	243	10	1 (Artikel 7)
EBSCOhost	Invisible sibling AND sick child AND healthcare professionals or healthcare workers or healthcare providers	2014–2024, Peer reviewed, Full text, språk: engelska	3	1	1 (Artikel 11)
PubMed (NIH)	Invisible sibling and healthcare professionals	2014–2024, Full text, språk: engelska,	2	1	1 (Artikel 10)
Google PubMed (NIH)	Adverse childhood experiences	2014–2024	93 600	5	1 (Artikel 2)
EBSCOhost	“The healthy child with a serious ill sibling” AND development AND “adverse childhood experiences	2014-2024 Språk: engelska, full text, Subject: research evaluation	3	1	1 (Artikel 3)
EBSCOhost	“Healthy child with a critical ill sibling AND “support groups”	2014-2024, full text Subject: research evaluation	602	10	1 (Artikel 4)
EBSCOhost	“Mental well-being in children” AND resilience	2014–2024, full text, peer reviewed	40	3	1 (Artikel 6)

Bilaga 2, sammanfattning av inkluderat material

Artikel	Författare och år	Databas	Tidsskrift	Titel
1	Morris, A. S., Hays-Grudo, J., Zapata, M. I., Treat, A., & Kerr, K. L. (2021)	EBSCOhost	Adversity and Resilience Science	Adverse and Protective Childhood Experiences and Parenting Attitudes: The Role of Cumulative Protection in Understanding Resilience
2	Webster, E.M. (2022)	Google PubMed (NIH)	Global Pediatric Health, 9(9)	The Impact of Adverse Childhood Experiences on Health and Development in Young Children
3	Danese, A. (2019)	EBSCOhost	Journal of Child Psychology and Psychiatry, 61(3)	Annual Research Review: Rethinking childhood trauma—new research directions for measurement, study design and analytical strategies
4	Tregidgo, C., & Elander, J. (2018)	EBSCOhost	Haemophilia, 25(1)	The invisible child: Sibling experiences of growing up with a brother with severe haemophilia—An interpretative phenomenological analysis
5	Eaton Russell, C., Widger, K., Beaune, L., Neville, A., Cadell, S., Steele, R., Rapoport, A., Rugg, M., & Barrera, M. (2017)	EBSCOhost	Death Studies, 42(3)	Siblings' voices: A prospective investigation of experiences with a dying child
6	Sciaraffa, M. A., Zeanah, P. D., & Zeanah, C. H. (2017)	EBSCOhost	Early Childhood Education Journal, 46(3)	Understanding and Promoting Resilience in the Context of Adverse Childhood Experiences
7	Abela, K. M., Casarez, R. L., Kaplow, J., & LoBiondo-Wood, G. (2022)	Sciencedirect	Journal of Pediatric Nursing, 64	Siblings' experience during pediatric intensive care hospitalization
8	Sheffler, J. L., Stanley, I., & Sachs-Ericsson, N. (2020)	Sciencedirect	Adverse Childhood Experiences, (bokkapitel 4)	ACEs and mental health outcomes
9	Vig, K. D., Paluszek, M. M., & Asmundson, G. J. G. (2020)	Sciencedirect	Adverse Childhood Experiences, (bokkapitel 5)	ACEs and physical health outcomes
10	Franklin, M., Patterson, P., Allison, K. R., Rosso-Buckton, A.,	PubMed (NIH)	European Journal of Cancer Care, 27(6)	An invisible patient: Healthcare professionals' perspectives on caring

	& Walczak, A. (2018)			for adolescents and young adults who have a sibling with cancer
11	Constantinou, C., Payne, N., van den Akker, O., & Inusa, B. (2021)	EBSCOhost	Psychology & Health, 38(1)	A qualitative exploration of health-related quality of life and health behaviours in children with sickle cell disease and healthy siblings
12	Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2021)	EBSCOhost	Journal of Renal Care, 47(4)	Siblings of children with chronic kidney disease: A qualitative study of everyday life experiences