



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykoterapeutprogrammet

**Familjeterapeutiska interventioner för syskon till barn
med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning;
en systematisk litteraturstudie**

Jenny Skogsberg & Ingela Ståhlberg-Almroth

Psykoterapeutexamensuppsats. 2021

Handledare: Beatrice Nyström
Examinator: Sean Perrin

Abstract

When a child suffers from chronic illness, the whole family becomes affected. When the parents' focus needs to be on managing everyday life around the ill child, siblings are at increased risk of receiving less attention from their parents, and to take on more responsibility. A systematic literature review with a quantitative approach was conducted to investigate family therapeutic interventions, focusing on interventions provided to siblings in families with children with a chronic illness or disability. The aim was to investigate what kind of interventions that were provided, and in what way they were helpful. Four RCT studies and six uncontrolled studies met the criteria for inclusion. The academic and methodological quality was judged to be acceptable. The results present a large number of interventions with varying treatment arrangements, parent involvement, measurement methods and outcomes. The articles reported significant results regarding reduced emotional symptoms in the siblings. Furthermore, siblings expressed increased knowledge about the disease in the family after the interventions. This literature study thus demonstrates the need for support for siblings in the family context. However, a limited amount of research studies in the field, limits the possibilities of drawing definite conclusions from the material. Further research is needed to identify which interventions, based on the needs of the unique family, would be effective in strengthening the family's functions. Such research would also be useful in developing national guidelines for support for well siblings as young caregivers.

Keywords: Sibling, family therapy, family interventions, chronic illness, disability

Sammanfattning

När ett barn är sjukt påverkas hela familjen. Syskon löper risk att få mindre uppmärksamhet av sina föräldrar, och att ta på sig ett större ansvar när föräldrarnas fokus behöver inriktas på att hantera vardagen runt barnet som är sjukt. Vi genomförde en systematisk litteraturstudie av vetenskapliga artiklar med kvantitativ ansats, för att undersöka familjeterapeutiska interventioner med fokus på syskon i familjer med barn med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Syftet var att undersöka vilka dessa interventioner var, och på vilket sätt de var hjälpsamma. Fyra RCT artiklar och sex artiklar med annan design kunde inkluderas och den vetenskapliga och metodologiska kvaliteten bedömdes som acceptabel. Artiklarna redogjorde för flertalet interventioner med en stor variation gällande upplägg på behandlingen, föräldrars delaktighet, mätmetoder och interventionernas utfall. Artiklarna redovisade signifikanta resultat avseende minskade emotionella symtom hos syskonen, och även avseende syskonens ökade kunskaper om sjukdomen i familjen efter interventionerna. Vår litteraturstudie påvisar därmed behovet av att stöd till syskon ges i familjekontexten. En limiterad tillgång till forskningsstudier på området begränsar dock möjligheterna att dra säkra slutsatser från materialet. Ytterligare forskning behövs för att identifiera vilka interventioner, som utifrån den unika familjens behov, är verksamma för att stärka familjens funktioner. Sådan forskning skulle också vara till gagn för att utveckla nationella riktlinjer för stöd till syskon som anhöriga.

Nyckelord: Syskon, familjeterapi, familjeinterventioner, kronisk sjukdom, funktionsnedsättning

Tack!

Vi vill rikta ett stort tack till vår handledare Beatrice Nyström för omsorgsfullt stöd, mycket uppskattad noggrannhet med textbearbetning och konstruktiv kritik genom hela skrivprocessen. Likaså vill vi tacka våra familjer för deras tålamod, stöttning och kärlek.

Ingela & Jenny

Maj, 2021

Innehållsförteckning

Introduktion	3
Bakgrund	3
Problemområde	4
Syskonrollen	4
Hur det friska syskonet påverkas	5
Stöd till syskon i gruppverksamhet – kliniska erfarenheter	7
Familjeterapeutiska interventioner	8
Kommunikation	9
Familjeresiliens	11
Socialstyrelsens rekommendationer	11
Tidigare forskning kring stöd till syskon	12
Syfte och frågeställningar	13
Metod	13
Design	13
Sökstrategi	14
Datainsamlingsmetod och urval	14
Skattningsskalor för RCT artiklar	17
Granskningsvariabler för artiklar med annan design	17
Etiska överväganden	18
Resultat	18
Summering av studierna	18
Population	18
Situation	19
Sammanfattning av RCT artiklar	19
Sammanfattning av artiklar av annan design	22
Interventioner	26
Mål med interventionerna	26
Behandlingarnas teoretiska förankring	27
Behandlingarnas upplägg	28

Föräldrarnas delaktighet i behandlingen.	28
Resultat av behandlingarna.	29
Skattningar	31
Diskussion	36
Begränsningar med studien	38
Framtida forskning	40
Konklusion	40
Referenser.....	42
Bilaga 1	48
Bilaga 2	51
Bilaga 3	54
Bilaga 4	56

Introduktion

Bakgrund

Om ett barn blir allvarligt sjuk, har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, påverkas så väl barnets psykosociala välbefinnande som hela familjesystemet. Familjemedlemmar berörs på olika sätt och i olika utsträckning. Ett barns sjukdom kommer vanligen med ett flertal nödvändiga åtaganden, exempelvis återkommande besök på sjukhus, kontakt med en mängd olika professioner för behandling, samt dagliga uppgifter att utföra i hemmet såsom kontroller, träning, och medicinering. Familjen kan behöva stöd av personliga assistenter, eller andra utanför familjen, till följd av barnets funktionsnedsättning. Vidare kan anpassningar i hemmet behöva göras för att få utrymme med hjälpmedel. Oro för det sjuka barnet riskerar att begränsa de vuxnas engagemang, och deras ork och tid för syskon i familjen. Det krävs ofta stora ansträngningar från hela familjen för att hitta ett nytt sätt att leva tillsammans på och för att få en vardag som fungerar. Det är därför viktigt att bemöta, stödja och ge behandling till alla familjemedlemmar när ett barn blir sjukt och, när det behövs, erbjuda familjeterapi.

Olika familjeterapeutiska inriktningar skiljer sig åt i sina beskrivningar av hur problem uppkommer och hur de ska förstås, men de flesta skolor betonar vikten av att involvera hela familjen i behandlingen när ett barn har drabbats av en sjukdom eller funktionsnedsättning (Gustafsson et al., 1995). Familjeterapin har hämtat sina grundtankar från den generella systemteorin som Ludwig Von Bertalanffy var först ut med att beskriva på 1940-talet. Bertalanffys grundtes var att helheten är mer än summan av delarna (Lundsbye et al., 2013) och att alla delar i systemet påverkar och påverkas ömsesidigt av varandra (Lundsbye et al., 2013). Detta innebär att när en förändring sker i en del av systemet så förändras även de andra delarna. Under åren mellan 40- och 70-talet växte familjeterapin fram i olika riktningar med olika förklaringar av hur problem i familjen uppstår. Först på 1970-talet började de flesta familjeterapeutiska skolor beskriva familjen som ett system (Schjødt & Egeland, 1994). Familjesystemets komplexitet är avgörande för att kunna förstå hur syskon påverkas när ett barn får en sjukdom eller har en funktionsnedsättning. Även om det finns konsensus i att samtliga familjemedlemmar är viktiga vid sjukvårdande behandling, så finns det dock få studier som fokuserar på syskonens roll i familjeterapi när gäller sjuka barn (Bowman et al., 2014; Gustafsson et al., 1995).

Problemområde

Syskonrollen

I denna litteraturstudie används begreppen syskon och föräldrar utan syfte att exkludera någon form av syskonskap eller föräldraskap. Syskonrelationen är den relation som för många blir den längsta relationen i livet. Föräldrar går bort och partner kan bytas ut, men om vi har tur kan våra syskon finnas med genom hela livet. Syskon har en unik kunskap om varandra, som kan vara otillgänglig för andra familjemedlemmar. De kan skapa modeller för framtida relationer såsom vänskapsrelationer och partnerrelationer (McGoldrick et al., 2016), och tillsammans genomgår de livscyklförändringar och delar flera sammanhang i livet. För många är syskonrelationen livsviktig, men för andra kan den innebära rivalitet och konflikter.

Syskonförhållanden kan vara utmanande för barn på flera sätt och det finns en rad faktorer som avgör hur syskonrelationen utvecklas, exempelvis syskonens ålder: om man är yngre eller äldre och vilken åldersskillnad det är. Genusperspektivet kan också ha betydelse. Forskning visar att systrar och bröder blir olika uppfostrade och får olika roller i en familj (McGoldrick et al., 2016). Kvaliteten på syskonrelationen i vuxen ålder beror också på hur mycket tid man spenderat ihop som barn och hur mycket kontakt som barnen har haft med andra människor utanför familjen (McGoldrick et al., 2016). Kramer (2010) belyser specifika prosociala färdigheter som forskningen har identifierat som potentiellt viktiga för att syskonrelationen ska utvecklas gynnsamt. Färdigheter som lyfts fram är förmågan att identifiera och hantera känslor och beteenden i känslomässigt utmanande och frustrerande situationer, att dela erfarenheter som kan förbättra syskons solidaritet och långsiktiga anknytning, samt att kunna hantera konflikter som sannolikt förbättrar syskonrelationens kvalitet (Kramer, 2010). Barn som får en ogynnsam behandling och upplever en orättvis eller orättfärdig behandling från föräldrar, tenderar att utveckla dåliga syskonrelationer (Kramer, 2010; Stoneman 2001). I familjer där ett barn har en kronisk sjukdom eller en funktionsnedsättning påverkas såväl relationen mellan syskonen som det friska barnets individuella mående.

Hur det friska syskonet påverkas

Broberg et al. (2015) menar att uppkomsten av psykisk ohälsa är ett resultat av ett komplicerat samspel mellan olika faktorer av biologisk, psykologisk och social karaktär, vilket kan förklara varför två barn i samma familj kan utvecklas väldigt olika. Det finns olika uppfattningar om vad som menas med begreppet stress och vad som skapar psykisk ohälsa. Utifrån ett utvecklingsekologiskt perspektiv (Bronfenbrenner, 1979), påverkas ett barns utveckling av ett samspel av olika system av miljömässiga faktorer. Bronfenbrenners teori beskriver att barnet ska uppfattas utifrån dess totala ekologiska sammanhang, där inte bara familjen utan också de andra systemen i samhället har både direkt och indirekt betydelse för barnets utveckling. Ett barns sjukdom eller funktionsnedsättning, samspelar således med omkringliggande system. Omsorgsgivare, syskon, övriga närstående, vänner, skolmiljö, sjukhuset där barnet har sin behandling eller barnhabiliteringen är sådana system. Familjesystemet består i sin tur av flera sammanflätade subsystem: föräldrar-subsystem, syskon-subsystem och föräldra-barn-subsystem. Vidare påverkas även barnet och familjen av den kulturella kontexten, lagar eller förordningar som styr och reglerar möjligheterna till vård, stöd och omsorg. Ytterligare en faktor handlar om hur sjukdomen eller funktionsnedsättningen uppkommer och utvecklas över tid. Sammantaget är det viktigt att förstå att det finns en komplexitet med många faktorer som påverkar hur syskon berörs av och upplever hur det är att leva i en familj med ett barn som har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Havill et al. (2019) har gjort en sammanställning av 78 kvalitativa studier där barn har intervjuats om sin upplevelse av att ha ett syskon med en kronisk sjukdom. I denna sammanställning framkommer att barnen upplevde sig sakna kunskap om sitt syskons sjukdom och att de även oroade sig för syskonets framtida hälsa. Barnen gav också uttryck för att de dels ville veta mer om den sjukdom som deras syskon hade men också att få tillgång till rätt information om sjukdomen från sina föräldrar. Vidare beskrev syskonen att de upplevde att sjukdomen påverkade familjelivet på så sätt att alla i familjen behövde anpassa sig på olika sätt efter den. Syskonen beskrev även känslor av rädsla, övergivenhet och isolering förknippat med att vara syskon i en familj med ett barn med kronisk sjukdom.

Ytterligare beskrivningar av hur syskon kan påverkas, ges i en litteraturöversikt över vilka riskfaktorer det finns för barn som har syskon med en kronisk sjukdom (Williams, 1997). Flera av studierna visade en hög risk för syskon att utveckla depression, ångslighet,

inåtvändhet, känslor av ensamhet och isolering, sårbarhet och blyghet. Det var vanligt att syskonen levde med en stor oro för sitt sjuka syskon. Beteendeproblem såsom aggression, konflikter med jämnåriga och skolproblem, var också vanligt förekommande.

Snarlika fynd gjordes i en metaanalys på 51 studier som undersökte måendet på syskon till barn med kronisk sjukdom (Sharpe & Rossiter, 2002). Studiens resultat visade att det fanns en måttlig negativ effekt på måendet för barn med ett syskon med en kronisk sjukdom. I jämförelse med andra jämnåriga visade syskonen en något ökad risk för exempelvis depression och oro, påverkan på kognitiv utveckling och på aktiviteter med kompisar. I studien framgick att syskonen snarare visade känslor som var mer inåtvända än att de var utåtagerande. Graden av sjukdom tycktes inte ha någon betydelse för hur ett syskon mår, men de sjukdomar som på olika sätt påverkade det sjuka syskonets dagliga funktioner och krävde mer dagligt stöd, hade större inverkan på det friska syskonets mående.

Hur ett barn påverkas av en sjukdom eller funktionsnedsättning hos ett syskon beskrivs ytterligare i en jämförande longitudinell studie av Fisman et al. (2000). I denna studie jämfördes tre syskongrupper med varandra; syskon till barn med Downs syndrom, syskon till barn med autismspektrumstörning och syskon till barn utan kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Resultatet av studien visade att syskon till barn med autismspektrumstörning hade svårare anpassningssvårigheter än syskonen i de övriga grupperna. Hos föräldrarna i denna grupp uppmättes de högsta nivåerna av stress och depression i jämförelse med de andra grupperna. Det kunde konstateras att föräldrastress hade samband med syskonens anpassningssvårigheter, oavsett vilken av grupperna syskonen tillhörde. Forskarna i denna studie drog slutsatsen att det fanns anledning att ge preventivt stöd till syskon som levde i familjer med barn med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar.

Men inte alla studier visar på negativa konsekvenser för syskon i familjer med ett sjukt barn. I en systematisk översikt av psykosocialt mående hos barn med kronisk sjukdom, föräldrar och deras syskon (Barlow & Ellard, 2006) konstaterades att det finns motstridiga och oklara uppgifter om hur syskon mår och påverkas, alltifrån att barn med syskon med kroniska sjukdom mår sämre än, bättre än eller inte skiljer sig alls från sina jämnåriga avseende deras psykosociala mående.

Själva syskonskapet i sig kan även vara en resilient faktor. Det kan stärkas av familjens gemensamma strävan att hantera de uppgifter som den kroniska sjukdomen medför

(Sharpe & Rossiter 2002). Barn som har syskon med kronisk sjukdom har i forskning även visat sig utveckla ett beteende som är mer socialt inriktat, och man uppfattas som mer beskyddande och omvårdande i sin attityd än jämnåriga (Williams, 1997). Syskonen kan utveckla en högre empatisk förmåga, få en ökad mognad och ansvarsförmåga än jämnåriga, ha mindre fokus på sig själva och bli mer hjälpsamma (Williams, 1997).

Sand et al. (2017) beskriver liknande resultat men belyser också betydelsen av det friska syskonets ålder. I denna studie framkommer att syskon till barn med diabetes tar mer ansvar för sitt sjuka syskon i takt med ökad ålder och därmed ökade förmåga att sätta sig in i sitt sjuka syskons perspektiv. Yngre barn tenderar att ge uttryck för mer känslor av avundsjuka för att deras sjuka syskon får mer uppmärksamhet, känsla av att exkluderas i familjen och rivalitet.

Omhändertagandeperspektivet har dock problematiserats i en kvalitativ litteraturstudie om barns perspektiv av att leva med ett syskon med kronisk sjukdom (Deavin et al., 2018). I denna studie dras slutsatsen att syskon till barn med kronisk sjukdom ser till att få sina behov av uppmärksamhet tillgodosedda genom att ta på sig ansvar och uppgifter i familjen. Positiv förstärkning av detta beteende kan leda till att syskonen utvecklar rollen som den omhändertagande, och internaliserar denna i sin identitet. I artikeln ställs frågan om detta kan vara ett av de skäl som gör att ett syskon i vissa studier beskrivs som välmående och välfungerande, på bekostnad av att deras behov av stöd inte uppmärksammas. Ett sätt att beakta syskonens behov av stöd kan vara att erbjuda syskonstödgrupper.

Stöd till syskon i gruppverksamhet – kliniska erfarenheter

Syskon till barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning har i Sverige framförallt erbjudits stöd genom att delta i syskongrupper inom barnhabilitering och på barnsjukhus. Fokus i syskongrupperna är ofta att ge stöd åt barnen så att de kan få mer kunskap om den sjukdom eller funktionsnedsättning som syskonet i familjen har. Syskonen får också möjlighet att dela erfarenheter och upplevelser med barn och ungdomar i liknande situationer, vilket i sin tur skapar en känsla av samhörighet.

På Ågrenska stiftelsen arrangeras syskonkvällar och syskonläger för barn som har ett syskon med funktionsnedsättning. Sedan 1989 har familjer kommit till Ågrenska för att delta i deras program. Över 2000 familjer och 2000 syskon har deltagit, och mer än 140 olika diagnoser har varit aktuella i programupplägget på Ågrenska. Familjerna har lämnat flertalet positiva omdömen efter deltagandet i programmet (Olauson, 2002). En annan utvärdering

gjordes 2017 av syskon som deltagit i stödgrupp för syskon i familjer med ett barn som hade cancer. 94 % upplevde att aktiviteterna under vistelsen var positiva och 71 % ansåg att de hade fått mer kunskap om cancersjukdomen och dess konsekvenser (Barncancerfonden, 2019).

Nordgren och Granat (2009) från Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län, beskriver en annan stödgruppsverksamhet i texten *Att ge syskon utrymme*. Deras utvärdering visade att barnen hade fått en ökad kunskap om de aktuella diagnoserna, en förståelse för vad funktionsnedsättningen innebar, och att de hade fått nya strategier för att kunna hantera sin syskonrelation bättre. Syskonen uttryckte själva i de utvärderande intervjuerna att de tyckte det var roligt och insiktsfullt att träffa andra i liknande situation samt att de var glada för att ha träffat nya vänner.

En liknande syskonverksamhet erbjuds på Sveriges sex barncancercentra. På dessa har Barncancerfonden syskonstödjare vars uppgift är att uppmärksamma syskonen och deras behov. I en utvärdering av stödgruppsamtal för barn vars syskon hade en cancerdiagnos berättar barn att de har upplevt stöd, gemenskap och delande. En annan slutsats var att föräldrar och vårdpersonal behöver involvera syskonet tidigt i sjukdomsprocessen och ge dem adekvat och kontinuerlig information om sjukdomen, behandlingen och om det sjuka barnets tillstånd, för att minska oro (Nolbris, 2009).

Stödgruppsverksamhet för syskon fångar dock inte nödvändigtvis upp de svårigheter som uppstår inom familjen när ett barn har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning (Giallo & Gavidia-Payne, 2008). Barn behöver att de vuxna i familjen uppmärksammar och tar ansvar för de känslor eller beteenden som grundar sig i sådant som rör relationerna i familjen. Renlund (2013) och Øvreeide (2010) menar att barn i första hand behöver samtala i sin familj eller med omsorgspersoner om sina upplevelser, tankar eller känslor. Syskonstöd i grupp kan därmed ses som ett bra komplement till familjestöd genom familjeterapi.

Familjeterapeutiska interventioner

Familjeterapeutiska interventioner syftar till att främja hälsa och livskvalitet. En familjeterapeutisk intervention i denna studie definieras som: en intervention som utformats för att ge stöd till familjer att hantera de psykologiska uppgifter som hänger samman med att vara syskon i en familj som har ett barn med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

Familjeterapi ger individen och familjen möjligheter att mötas i ett sammanhang som avser att skapa en så trygg miljö som möjligt för att tillsammans kunna kommunicera och

interagera kring problem och svårigheter som har uppstått och som försämrar familjens hälsa och välbefinnande.

För att ta ställning till vilka familjeterapeutiska interventioner som ska ges i familjeterapi, behöver en välgrundad analys och bedömning av familjens situation först genomföras. I en sådan analys och bedömning ingår till exempel att utforska familjens presenterade problem, problembevarende strukturer, och relations- och kommunikationsmönster i familjen (Minuchin et al., 2007). Även andra faktorer som familjens livscykel och tillgång till resilienta faktorer behövas tas i beaktande (McGoldrick et al., 2016; Walsh, 2016). Utan en analys och bedömning riskerar terapeuten att behandla familjen på felaktiga grunder.

Renlund (2013) beskriver vikten av en öppen kommunikation i familjen där det är tillåtet att prata om sjukdomen hos ett av barnen. Det ger positiva konsekvenser för syskonrelationen i sig men bidrar också till att stärka syskonets psykiska hälsa och känslomässiga välbefinnande. Även familjesystemet blir stärkt när kommunikation och interaktion fungerar inom familjen liksom livskvaliteten för samtliga familjemedlemmar (Rolland & Walsh, 2006).

Kommunikation

Barn saknar ofta den delade berättelsen om livserfarenheter, upplevelser och viktiga sammanhang med sina närmsta. När barn kan dela sina upplevelser med andra i en dialog får de lättare att hantera och reglera sina känslor (Øvreeide, 2010). Många familjer med ett kroniskt sjukt barn tenderar att inte kommunicera om sjukdomen med syskonen i familjen (Fanos et al., 2005). Att inte tala om sjukdomen kan bli en tung börda för syskonet att bära. Det kan medföra att syskonen inte får den information om sjukdomen som de behöver och har rätt till. Avsaknaden av information bidrar till egna fantasier och slutsatser. Föräldrars ovisshet om barnens inre tankar och känslor förhindrar att de kan ge syskonen rätt stöd. Svårigheter i familjen att samtala om det svåra kan i förlängningen också medföra att syskonen utvecklar ett dåligt psykiskt mående. Intresset för och kunskapen om vikten av att kommunicera med barn om deras upplevelser har under de senaste åren ökat, men det är fortfarande så att det sker alldeles för få samtal med barn i utsatta situationer (Socialstyrelsen, 2018; Øvreeide, 2010).

Familjeterapi bygger på att stärka funktionell kommunikation i familjen. I familjeterapi kan en intervention exempelvis handla om att terapeuten hjälper föräldrarna att

förstå och bemöta barnens reaktioner och mående samt ge barnen ett språk för att kunna uttrycka sina känslor. Familjeterapi har sin utgångspunkt från fem kommunikationsteoretiska grundantaganden (Watzlawick, 2014). Det första grundantagandet är att allt beteende är kommunikation och att det därmed är omöjligt att inte kommunicera. En tystnad om sjukdomen i familjen kan till exempel förmedla att det inte är tillåtet att prata om den eller kan tolkas som att sjukdomen är farlig och att föräldrarna inte orkar, av olika anledningar, att prata om den.

Det andra grundantagandet beskriver att kommunikation innehåller en relationsaspekt och en innehållsaspekt. Interaktion förmedlar dels ett budskap om relationen mellan de som interagerar och dels en utväxling av informationer om något. Ett barn som får åldersadekvat information om sjukdomen kan känna sig sedd och involverad i familjen och får dessutom kunskap som hjälper barnet att förstå.

Det tredje grundantagandet innebär att individen i kommunikationen skapar sin egen uppfattning om verkligheten, sina egna förklaringsmodeller till vad som sker. Vilken information som uppfattas som väsentlig och vad som är irrelevant varierar från individ till individ och valet av vilken information som fokuseras på blir det avgörande för utfallet av kommunikationen. Information som ges i ett medicinskt sammanhang kan uppfattas olika av familjens olika medlemmar. Bristen på förståelse av medicinska termer hos barnet kan bidra till fantasier och en ökad rädsla.

Ytterligare ett grundantagande i kommunikationsteorin är att kommunikation sker både analogt och digitalt. Analog kommunikation är all icke-verbal kommunikation. En trött blick ifrån föräldern när barnet ställer en fråga kan förmedla ett budskap av att barnet är besvärligt. Digital kommunikation handlar om användning av tecken eller signaler som hänvisar till något genom regler. Vissa ord eller symboler har en självklar gemensam betydelse utifrån erfarenheter i familjen. Det skulle till exempel kunna vara ambulans, feber eller dylikt som kan ha haft en negativ betydelse och därmed väcker rädsla.

Det sista grundantagandet handlar om hur individer interagerar utifrån olika relationsmönster som beskriver individernas positioner i förhållande till varandra. Kommunikation påverkas av skillnader och likheter i maktförhållanden mellan individer. En funktionell interaktionen i familjen bygger på att föräldrarna tar ansvar för kommunikationen.

Familjeresiliens

Resiliensbegreppet är en annan grundsten inom familjeterapi, och i de familjeterapeutiska interventionerna. Resiliens kan beskrivas som en motståndskraft och en förmåga till återhämtning efter kriser och svårigheter. Kriser och påfrestningar påverkar såväl familjesystemet som varje individ i familjen. För att stärka familjens resiliens behöver det stöd som riktas till familjen vara anpassat till alla i familjen, vilket även inkluderar relationerna mellan familjemedlemmarna (Rolland & Walsh, 2006). Om familjemedlemmarna tillsammans kan formulera en gemensam syn på sina erfarenheter och förstå det inträffade i sitt sammanhang så skapas goda förutsättningar för att utveckla motståndskraft. När ett barn i familjen har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning kan externt stöd ibland behövas för att utveckling av motståndskraft ska ske. En ökad familjeresiliens är en friskfaktor för ett barns utveckling och därmed avgörande för barnets livskvalitet (Rolland & Walsh, 2006). Det är därför av stor vikt att ta reda på mer kring vilka interventioner som på bästa sätt bidrar till detta och om det finns evidens för vilket stöd som ska erbjudas.

Socialstyrelsens rekommendationer

Det finns idag etablerat stöd till barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning inom den somatiska- och psykiatriska hälso- och sjukvården i Sverige. Socialstyrelsen har i dagsläget inget utarbetat stöd som är direkt riktat till barn som har syskon som har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. I Sverige har personal inom hälso- och sjukvården genom 5 kap. 7 § i hälso- och sjukvårdslagen ett ansvar att uppmärksamma barns behov av att få information, stöd och råd när en närstående som barnet bor med vårdas för missbruk, psykiatriska problem, allvarlig sjukdom eller oväntat dör (SFS, 2017:30). Inom hälso- och sjukvårdslagen inkluderas inte syskon i begreppet barn som anhöriga. Det finns dock ett utbrett missnöje med att syskon som anhöriga exkluderas i denna del av hälso- och sjukvårdslagen. Bland annat har ett antal svenska regioner på eget initiativ fastställt, att även barn vars syskon är patient i vården ska ha rätt att få sina behov av information, råd och stöd tillgodosedda (Region Skåne, 2020; Region Östergötland, 2020; Västra Götalandsregionen, 2017).

I Socialstyrelsens rapport *Stärkt stöd till barn som anhöriga* (Socialstyrelsen, 2020), betonas att situationer som är påfrestande för barn som anhöriga, även inbegriper då deras syskon har allvarliga svårigheter. Vidare har forskarnätverket inom Nationellt kompetenscentrum för anhöriga (Nka) ställt en skrivelse till socialdepartementet, med

uppmaning att genomföra ändringar i formuleringen av hälso- och sjukvårdslagen, så att syskon inkluderas som anhöriga (Magnusson et al., 2019). Liknande protester i Norge ledde 2018 till en ändring i Helsepersonelloven (§10a), som inbegriper hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar att ge information och uppföljande stöd till barn som har syskon med psykisk sjukdom, drogmissbruk eller allvarlig somatisk sjukdom eller skada (LOV, 1999:070264).

Stöd till barn som har ett syskon med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning kan även ges med hänvisning till barnkonventionen. Barnkonventionen är sedan den 1 januari 2020 svensk lag genom lag (SFS 2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. I barnkonventionen finns flera av de rättigheter som är tillämpliga utifrån begreppet syskon som barn som är anhöriga, till exempel barnets rätt till delaktighet (artikel 12), barnets rätt till hälsa och utveckling (artikel 24) och social trygghet (artikel 26).

I Socialstyrelsens slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020, *Stärkt stöd till barn som anhöriga*, betonas vikten av att professionen som möter barn som anhöriga har kunskap om dessa barns behov och rättigheter, men också att det finns arbetssätt som medför att barnens behov uppmärksammas och att de kan få råd, stöd och information efter behov. Socialstyrelsen lyfter fram samarbete mellan Socialstyrelsen, nationellt kompetenscentrum för anhöriga (Nka), Folkhälsomyndigheten, Skolverket och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) för att utveckla stödet till barn som anhöriga (Socialstyrelsen, 2020).

För att kunna ge korrekt stöd till syskon som anhöriga behövs mer kunskap om syskonrollen och om hur barn påverkas av att ha ett syskon med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. I en kunskapssammanställning från Stiftelsen Allmänna Barnhuset (2009) beskrivs att merparten av den aktuella forskning som rör relationer och hälsa hos barn med funktionsnedsättningar, riktar sitt fokus på det sjuka barnets eller föräldrars situation och inte på hur syskon påverkas. Samtidigt konstaterar man att kunskapen och intresset för syskon som anhöriga har ökat markant under det senaste årtiondet, vilket även lett till ökad forskning på området.

Tidigare forskning kring stöd till syskon

Meyler et al. (2010) har i en systematisk litteraturöversikt på 21 studier, granskat psykosociala interventioner till familjer med ett barn med cancer. I översikten konstaterades att de flesta studier redogjorde för interventioner som inkluderade flertalet av familjemedlemmarna med ett positivt resultat för hela familjen. Det fanns dock inget specifikt

resultat redovisat i litteraturöversikten som gällde syskon. Utfallet av interventioner till syskon till barn med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar har sammanställts i systematiska litteraturstudier av Hartling et al. (2010) och Smith et al. (2018). I dessa litteraturöversikter har studier inkluderats oavsett om interventionerna varit riktade enbart till syskon eller om de varit riktade till syskon i en familjekontext. Båda litteraturöversikterna beskriver svårigheter att redovisa vad syskon kan dra nytta av för sorts interventioner på grund av olikheterna i de studier som inkluderats.

Det tycks alltså saknas forskning som undersöker effekten av stöd till syskon i en familjekontext där det finns ett barn med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Samtidigt vet vi, att när familjeresiliensen ökar och kommunikationen mellan familjemedlemmarna förbättras, minskar risken för psykisk ohälsa. Det är därmed relevant att försöka ta reda på mer om hur syskon kan få adekvat stöd utifrån familjen som helhet. I vår litteraturstudie vill vi därför undersöka vilken forskning som finns idag inom området, och sammanställa den utifrån de frågeställningar som presenteras nedan.

Syfte och frågeställningar

Denna litteraturstudie avser att undersöka familjeterapeutiska interventioner som givits till familjer som har ett barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, och där det också finns syskon i familjen. Syftet med studien är att studera effekterna av familjeterapeutiska interventioner för de syskon som deltagit. Frågeställningarna är:

1. Vilka familjeterapeutiska interventioner har använts inom forskning för stöd till barn som har syskon med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning?
2. Har interventionerna bedömts vara verksamma?
3. Vad har interventionerna bedömts vara verksamma för?

Metod

Design

Metoden som valts är en systematisk litteraturstudie med kvantitativ inriktning. En systematisk litteraturstudie innebär att systematiskt söka, kritiskt granska och sammanställa litteraturen inom ett valt ämne eller problemområde (Forsberg och Wengström, 2015). Valet av metodologi passar därmed studiens syfte och frågeställningar.

Sökstrategi

I sökningsprocessen har bibliotekarie på forskning- och utvecklingsavdelning inom hälso- och sjukvården konsulterats för att få korrekta söktermer. Sökningarna har genomförts i flera etapper av båda författarna individuellt, och sedan även av författarna gemensamt. I en första testsökning eftersöktes relevanta sökbegrepp som kunde ingå i huvudsökningen. Utöver sökning i databaser gjordes en manuell sökning i Google Scholar samt i referenslistor där relevanta artiklar studerades för att eventuellt hitta artiklar som inte uppkommit genom sökningarna i databaserna.

Inklusionskriterier för artiklarna i denna studie var 1) att studiens målgrupp är syskon till barn som lever med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning, 2) att syskonen har fått behandling utifrån en eller flera familjeterapeutiska interventioner, samt 3) att syskonen i studien är över 4 år eller under 18 år. Sökord som har använts; sibling, family therapy, family intervention, treatment, family-based intervention, family-oriented rehabilitation, chronic, disorder, disease, illness, disability, special needs (se figur 1).

Figur 1

Sökområden utifrån frågeställningen

1. Population	2. Intervention	3. Situation
Sibling	Family therapy	Chronic
	Family intervention	Disorder
	Treatment	Disability
	Family-based intervention	Illness
	Family-oriented rehabilitation	Disease
		Special needs

Datainsamlingsmetod och urval

Artiklar har sökts i tre olika databaser; PubMed, CINAHL och PsycINFO. Databaserna är valda utifrån att de täcker forskningsfrågans områden. Manuella sökningar har även gjorts via Google Scholar, via referenslistor, samt genom litteraturöversikter. Sökningarna genomfördes under perioden oktober 2020 och mars 2021 och gjordes utifrån frågeställningen där tre olika huvudbegrepp kunde identifieras. Det första området innehöll population, det vill säga syskon, det andra området innehöll interventionen, alltså familjeterapeutiska interventioner. I det tredje och sista området specificerades sökning utifrån situation, det vill säga utifrån sjukdom och funktionsnedsättning. I sökningarna

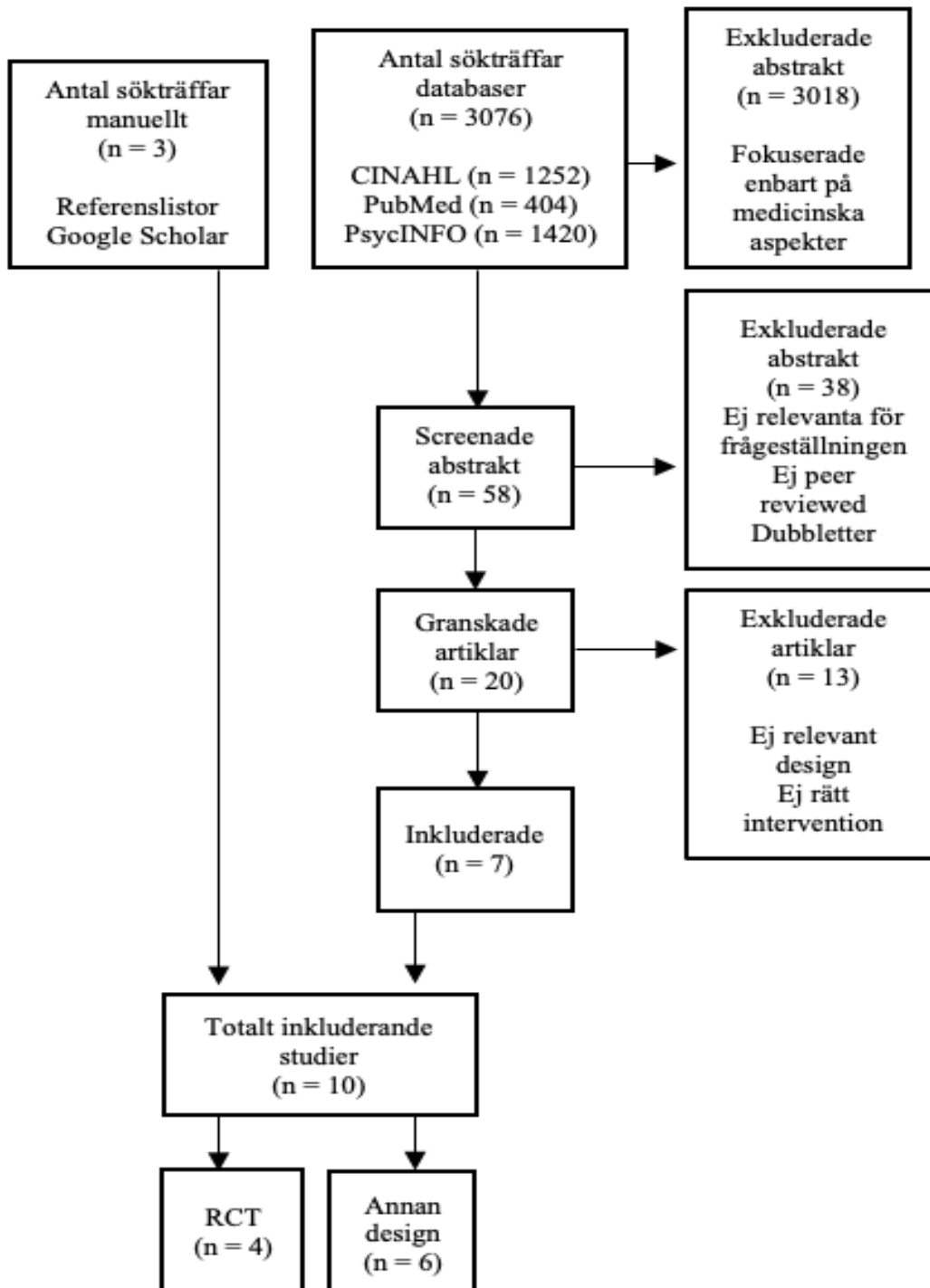
användes ämnesord och fritextord som var relevanta utifrån denna uppdelning. Medical Subject Headings (MeSH-termer), de booleska operatorerna AND och OR, trunkering samt citattecken har använts i olika kombinationer. I PubMed begränsades sökningarna till artiklar med full text och i CINAHL och PsycINFO till artiklar med full text och som var peer reviewed granskade. Sökresultaten har begränsats till publiceringsår 2000–2020, samt till artiklar publicerade på engelska.

3076 artiklar hittades sammanlagt i den strukturerade sökningen och av dessa exkluderades totalt 3018. De exkluderade artiklarna fokuserade endast på medicinska aspekter utan koppling till familjeterapeutiska interventioner. 58 artiklar screenades och utav dessa exkluderas 38 då de ej var relevanta för frågeställningen, var dubletter eller ej peer reviewed granskade. 20 artiklar lästes sedan noggrant igenom och ytterligare 13 exkluderades på grund av metod (kvalitativa studier), att de var översiktsartiklar, eller då de fokuserade på stöd till syskon i syskongrupper. Vidare utgjorde en artikel ett studieprotokoll för en kommande RCT-studie, och exkluderades därmed också. 7 artiklar återstod, och har genom denna sökning kunnat inkluderas i studien.

Databassökningen (se bilaga 1) kompletterades med sökning i Google Scholar samt en manuell genomgång av referenslistor till relevanta artiklar, vilket gav ytterligare tre artiklar som inkluderades i studien. Sökstrategins stegvisa beslutsprocess redovisas i figur 2.

Figur 2

Flödesschema över de olika stegen i urvalsprocessen, samt över det antalet artiklar som valdes vid varje steg.



Skattningsskalor för RCT artiklar

Skattningsskalorna som har använts för att granska RCT artiklarna är Psychotherapy outcome study methodology rating form (POMRF) (Öst, 2016), samt Cochrane Risk of Bias Tool (Higgins et al., 2011). För att minimera utrymmet för godtycklighet i bedömningen, och därmed öka chanserna för en god interbedömarreliabilitet, genomfördes skattningen av artiklarna först individuellt av respektive författare. De två olika skattningarna sammanfördes sedan, varpå diskrepanser i bedömningen blev tydliga. Större diskrepanser granskades och diskuterades för att nå ett så enhetligt och korrekt resultat som möjligt.

POMRF skattningsinstrument innehåller 22 frågor (se bilaga 2), vilka bedömer olika aspekter av vetenskaplig kvalitet hos psykoterapistudier. Bedömningarna graderas i tre olika nivåer per fråga: dåligt, hyggligt, eller bra, vilket ger 0, 1, eller 2 poäng. Den högsta poäng en artikel kan få är därmed 44 poäng. Skattningsinstrumentets fråga 22 används enbart för studier som jämför aktiva behandlingar, och frågan har därmed exkluderats från skattningen i denna litteraturöversikt. Ytterligare två av frågorna i skattningsinstrumentet har bedömts vara irrelevanta för de valda artiklarna, då dessa frågor används för att skatta svårighetsgraden av kliniska patienters psykiska ohälsa, vilket inte bedöms hos syskonen i artiklarna som ingår i de utvalda artiklarna. Då tre frågor alltså strukits från skattningen, kan en artikel i denna litteraturstudie totalt erhålla 38 poäng i kvalitetsgranskning enligt POMRF (se figur 5).

Kriterierna för bias enligt Cochrane-skattningen är indelade i sex kategorier (se bilaga 3). Kategori 1 bedömer hur randomisering gjorts och hur den har dolts för alla parter (selection bias). Kategori 2 bedömer om det förekommer selektiv rapportering (reporting bias). Kategori 3 bedömer hur patienter och personal hålls blinda för vilken behandling respektive patient har fått (performance bias). Kategori 4 bedömer hur forskarna gått tillväga för att hålla de experter som intervjuar och skattar patienterna blinda för vilken intervention respektive patient har fått (detection bias). Kategori 5 bedömer hur data presenteras i artikeln utifrån bortfall (attrition bias). Kategori 6 bedömer om det finns annan typ av risk för bias. Kategorierna bedöms antingen vara low, high eller unclear och bedömningen tydliggörs i figur 4 genom färgsättning.

Granskningsvariabler för artiklar med annan design

Skattningarna ovan används enbart för att bedöma den vetenskapliga och metodologiska kvaliteten på RCT studier. Artiklarna av annan design har granskats utifrån

följande variabler: 1) relevans, 2) selektionsbias, 3) svagheter i design (till exempel; mätfel, inre och yttre reliabilitet eller hot mot olika former av validitet), samt 4) generaliserbarhet/överförbarhet. Granskningen har genomförts utifrån en modifierad checklista för kvantitativa artiklar av Forsberg och Wengström (2015). Bedömning av artiklarnas relevans granskas utifrån deras syfte, frågeställningar, och design. Bedömning av artiklarnas selektionsbias, innebär att undersöka hur urvalet av deltagare gjorts eller fördelats mellan grupper för att identifiera om det finns ett hot mot den interna validiteten. Bedömning av svagheter i design, innebär att artiklarna undersöks utifrån val av mätmetoder och mätinstrument, till exempel om det finns tydliga anvisningar om hur frågeformulär ska fyllas i samt om dessa är standardiserade. Artiklarna granskas även utifrån om en reliabilitetsberäkning har gjorts. Vidare undersöks om resultaten av artiklarna är generaliserbara. Granskning av validitetsbegreppet innebär att bedöma om innehållet i mätinstrumentet verkar rimligt och om studien har mätt vad den har avsett att mäta. För att ett resultat av en studie ska kunna generaliseras till andra populationer krävs det att den externa validiteten är god.

Etiska överväganden

I samband med att projektplanen till denna litteraturstudie sammanställdes, lämnades en etikdeklaration in. De artiklar som valts ut i studien redovisar att de följer etiska riktlinjer, och är etiskt granskade samt godkända från etisk nämnd i respektive land. Samtliga artiklar i bedömningsmaterialet redogör för att deltagarna som medverkat i studierna har lämnat samtycke till att delta.

Resultat

Summering av studierna

De inkluderade studierna har sammanställts utifrån tre olika områden: population, situation och interventioner (se även bilaga 4). I området intervention presenteras fyra undergrupper: mål med interventionerna, behandlingarnas teoretiska förankring, behandlingarnas upplägg, föräldrarnas delaktighet i behandlingarna, samt resultat av behandlingarna.

Population

I denna litteraturstudie ingår tio vetenskapliga studier, publicerade mellan 2002 och 2020. 40 % av studierna är publicerade mellan 2017 och 2020. Studierna är genomförda i Australien (n=1), Danmark (n=1), Norge (n=1), Tyskland (n=2), Storbritannien (n=1) och i

USA (n=4). Sammanlagt ingår 1822 syskon mellan 4 och 20 år i litteraturstudien. Av dessa ingår 36 % i kontrollgrupperna.

Situation

Fyra av studierna vände sig specifikt till familjer med syskon till barn efter genomgången cancerbehandling (n=2) eller under pågående cancerbehandling (n=2). Övriga studier (n=6) hade ett upplägg som inkluderade barn med syskon med olika kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar.

Sammanfattning av RCT artiklar

Family-Oriented support (FAMOS): development and feasibility of a psychosocial intervention for families of childhood cancer survivors (Salem, et al., 2017).

Studien genomfördes i Danmark på fyra olika onkologkliniker. 68 familjer deltog i studien, vilka samtliga hade ett barn (0 - 6 år) som genomgått cancerbehandling på någon av de fyra klinikerna. Sammanlagt fanns det 73 syskon i olika åldrar i de medverkande familjerna. Syftet med FAMOS var att stärka kommunikationen mellan föräldrar och mellan föräldrar och barn, förebygga långsiktiga negativa psykologiska reaktioner på grund av cancer i familjen, reducera akuta cancerrelaterade psykologiska symtom, stärka familjens fungerande och livskvalitet.

Studien fokuserar på att i första hand utvärdera interventionens genomförbarhet och inte dess effekter på deltagarna. Studien är en del av en pågående större nationell randomiserad kontrollerad studie i Danmark, vilken är tänkt att mäta effekter av interventionen på posttraumatisk stress, depression, ångest, familjens fungerande och acceptans. Familjerna randomiserades till intervention eller ordinarie behandling som bestod av erbjudande om att träffa psykolog inom somatisk barnsjukvård vid ett tillfälle. Interventionerna innefattade sex sessioner i hemmet där familjerna fick följa en manual som gick igenom frågor utifrån en familjeterapeutisk och kognitiv beteendeterapeutisk grund.

Resultaten visade att familjerna som deltagit i interventionen var nöjda med upplägget och hade en hög nivå av delaktighet i behandlingen. Författarna drar slutsatsen att detta sannolikt berodde på att behandlingen vände sig till hela familjen, och att den genomfördes i familjernas eget hem.

Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness (Giallo & Gavidia Payne, 2008).

Studien gjordes i Australien. Medverkande flerbarnsfamiljer hade alla ett barn med en funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. Funktionsnedsättningen hos barnen varierande och innefattade såväl intellektuell, sensorisk, fysisk eller utvecklingsstörning som kronisk sjukdom. 21 föräldrar och 21 syskon mellan 8-16 år, medverkade i studien.

Syftet med studien var att undersöka resultaten av Sibstars, en 6 veckor lång familjebaserad psykoedukativ intervention för syskonen till barnen med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. Behandlingen genomfördes i familjernas hem. Familjerna fick gå igenom material som de fått skickade till sig som tog upp olika frågeställningar som rörde stress, relationer i familjen, föräldraskap och syskonskap, med stöd av uppföljande telefonsamtal av behandlare. Syskonen hade en egen arbetsbok med olika aktiviteter som de skulle genomföra.

Studien var en randomiserad kontrollerad studie där syskonen randomiserades antingen till interventionen eller till väntelista. I experimentgruppen genomfördes mätningar före och efter interventionen. Studien mätte syskonens emotionella mående och deras beteende, stressfaktorer i interaktionen inom familjen, och syskonens hanterandestrategier. Föräldrars upplevelse och hantering av stress samt familjens motståndskraft bedömdes också. Resultaten visade en minskning av syskonens emotionella symtom, att de reagerade mindre känslomässigt undvikande samt kände sig mindre stressade. Resultaten visade även en förstärkning av familjetid och rutiner. Studien visade att interventionen snarare gav stöd åt att minska ineffektiva former av hanteringsstrategier, än att stärka proaktiva former av hanterande. Föräldrarna var mycket nöjda med programmet.

Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial (Kazak et al., 2004).

Studien är gjord i USA. 78 familjer med ett barn som överlevt barncancer deltog. Sammanlagt medverkade 150 barn mellan 11-19 år, varav 99 var syskon. Syftet med studien var att undersöka om Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP) innebar att symtom på posttraumatiskt stressyndrom (PTSS) skulle minska hos såväl barnet som överlevt cancer, deras föräldrar och syskon.

Studien var en randomiserad kontrollerad studie där familjerna randomiserades till behandling genom stratifiering efter det tidigare cancersjuka barnets kön och ålder, eller till väntelista. I studien gjorde en mätning av familjemedlemmarnas psykiska mående vid baslinje. En uppföljande mätning genomfördes tre till fem månader efter interventionen. Familjerna som var randomiserade till väntelistan fick fylla i skattningsformulär åtta till tio månader efter baslinjen och blev därefter inbjudna till interventionen. Interventionen bestod av ett endagsupplägg med reflektionsövningar kring cancers inverkan på individernas olika sätt att hantera tankar, känslor och beteenden. Övningarna genomfördes i såväl subgrupper (mammagrupp, pappagrupp, syskongrupp samt en grupp för de barn som hade haft cancer), samt i multi-familjegrupp och inom respektive familj. Övningarna gick ut på att öka förmåga till resiliens och hanterande i familjerna.

Resultatet av SCCIP-interventionen visade på en statistisk signifikant förbättring av symtom på PTSS, förutom i syskongruppen då det på grund av logistiska skäl inte var möjligt för flertalet familjer att ha med syskonen vid uppföljande mätningar. Forskarna konstaterade att det var svårt att styrka behandlingens effekt för de deltagare som inte uppvisade några mätbara symtom vid studiens baslinje och att de inte hade någon tidigare forskning att luta sig mot när det gällde att bedöma PTSS hos syskon. SCCIP-behandlingen visade även att barnen som tidigare hade behandlats för cancer hade ökat sin förmåga att hantera fysiologiska reaktioner kopplade till tidigare obehagliga erfarenheter av sjukhusvården. En spekulation var om detta hängde samman med en kombination av exponering och möjligheten att dela erfarenhet med andra.

A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the ISEE study (Williams et al., 2003).

Studien är gjord i USA. 252 friska syskon mellan 7-15 år och deras föräldrar deltog. Familjerna hade ett barn med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Syftet med studien var att undersöka effekten för syskon av att delta på ett 5-dagars sommarläger. Intervention for Siblings: Experience Enhancement (ISEE) utformades med hjälp av en litteraturoversikt samt konsultationer med kliniker och forskare inom den barnomatiska sjukvården.

Studien var en randomiserad kontrollerad studie av en tre-grupps design med upprepade mätningar efter 5 dagar, 4 månader, 9 månader och 12 månader efter baslinjen. 79

syskon randomiserades till fullständig intervention, 71 syskon till en partiell intervention och 102 syskon till en väntelista. Gruppen som fick full intervention erbjöds strukturerad undervisning om syskonets sjukdom och psykoedukativa sessioner under ett femdagars sommarläger samt två förstärkande sessioner för syskonen och föräldrarna efter fyra och nio månader efter avslutad behandling. Gruppen som fick delar av intervention deltog enbart på ett sommarläger och de som randomiserades till väntelistan fick delta på ett sommarläger efter den sista datainsamlingen. Studiens syfte var att mäta syskonens kunskap om sjukdomen, syskonens humör, tillgång till socialt stöd, självkänsla, beteende och negativa attityder mot sjukdomen. Resultatet av studien indikerade att syskonen som erhöll fullständig intervention hade starkast effekter i förhållande till de andra två grupperna. För de syskon som enbart deltog i sommarlägret ökade självkänslan och tillgången till socialt stöd. Syskonens attityder till den kroniska sjukdomen eller funktionsnedsättningen och gentemot sitt syskon förbättrades i alla grupperna.

Sammanfattning av artiklar av annan design

Evaluation of SIBS, An intervention for siblings and parents of children with chronic disorders (Haukeland et al., 2020)

Studien är genomförd i Norge och undersöker flerbarnsfamiljer där ett av barnen har en kronisk funktionsnedsättning. 99 friska syskon i åldrarna 8-16 år, och deras föräldrar, deltog. Studien syftade till att bedöma ett nyligen utvecklat manualbaserat gruppbehandlingsprogram för föräldrar och syskon, SIBS, utifrån programmets genomförbarhet och användarvänlighet samt resultatet av behandlingen. Interventionerna syftade till att förbättra föräldrars och det friska syskonens kommunikation och syskonens psykiska mående. Studien var en icke randomiserad kontrollerad studie utan kontrollgrupp.

Mätningar gjordes före intervention samt tre och sex månader efter intervention. Strukturerade bedömningar gjordes av kvaliteten på kommunikationen mellan föräldrar och syskon, syskonens emotionella- och beteendemässiga problem, syskonens anpassning till den kroniska sjukdomen samt syskonens kunskap om den.

Fem sessioner genomfördes, varav tre parallella sessioner för föräldrar respektive syskon separat samt två gemensamma syskon-föräldrar sessioner. Upplägget av sessionerna syftade till att stärka kvaliteten på kommunikationen mellan förälder och barn genom att identifiera syskonens frågeställningar om sjukdomen och känslomässiga behov och öka föräldrarnas förmåga att lyssna och validera syskonens upplevelser.

Sammantaget visade resultatet på en signifikant förbättring avseende kommunikationen mellan föräldrar och syskon. Resultaten visade även signifikanta förbättringar av syskonens emotionella och beteendemässiga problem, bättre anpassning till den kroniska sjukdomen samt ökad kunskap om sjukdomen vilket delvis förklarades av den höjda kvaliteten i familjens kommunikation. Både föräldrar och syskon rapporterade hög tillfredsställelse med SIBS.

A family-based intervention to promote adjustment in siblings of children with cancer: A pilot study (Besani et al., 2018).

Detta är en pilotstudie, vilken är genomförd på Storbritannien. 12 familjer med ett barn som genomgick behandling mot cancer deltog i studien. I familjerna fanns 17 syskon i åldern 7-18 år. Syftet med studien var att undersöka om resultatet av en familjebaserad intervention skulle kunna främja anpassningen hos syskon till barn med cancer.

Studien var en icke randomiserad studie utan kontrollgrupp. Mätningar gjordes före interventionen samt fyra och tolv veckor efter interventionen. Föräldrar och syskon rekryterades via barnonkologi-center i Storbritannien. Interventionen bestod av att familjerna träffades under en heldag, uppdelade i föräldra- och syskongrupper. Behandlingen utgick från narrativa tekniker och interventioner för att skapa meningsfullhet och bearbeta känslor. Problemlösande interventioner användes med fokus på att hantera oro och rädslor och medicinsk undervisning samt psykoedukation gavs.

Resultatet av pilotstudien visade en moderat minskning av syskonens sårbarhet och undvikande strategier och ökad användning av socialt stöd och andra tillgängliga resurser. Föräldrarna beskrev vid utvärderingen av interventionen att de upplevde förbättrad förståelse för syskonens behov, positiva förändringar i familjekommunikation och en ökad känsla av gemenskap i familjen. Syskonen beskrev ökad inläring av nya problemlösningstrategier och en bättre förståelse för sina egna och syskonens behov. Både föräldrar och barn kunde rekommendera programmet till andra.

Outcomes of an enhancement study with additional psychoeducational sessions for healthy siblings of a child with cancer during inpatient family-oriented rehabilitation (Niemitz & Goldbeck, 2018).

Studien är genomförd i Tyskland. 184 barn i åldern 4-18 år deltog. Barnen hade syskon som genomgått behandling av cancer. Syftet med studien var att jämföra effektiviteten i en ordinarie behandling med behandling med psykoedukativa tilläggs-sessioner till det friska barnet i en familj med ett barn med cancer. Studien var en icke-randomiserad kontrollerad studie. Behandlingen genomfördes på fyra olika kliniker i Tyskland. Interventionsgruppen på 73 deltagare genomfördes på två kliniker medan kontrollgruppen på 111 deltagare var från alla fyra klinikerna.

Syftet med interventionen var att ge mer kunskap om sjukdomen och öka hanterandestrategier hos syskonen. Ordinarie stöd bestod av fyra veckor inom rehabiliteringsprogrammet, Family-oriented rehabilitation (FOR). Interventionsgruppen fick en tilläggsbehandling under sammanlagt fem tillfällen. Tilläggsbehandlingen bestod av ett strukturerat psykoedukativt program dels i en 60 minuters grupp-session tillsammans med föräldrar, och dels i fyra grupp-sessioner på 30-60 minuter enbart med de friska syskonen.

Intention-to-treat analysen visade en signifikant förbättring i både interventionsgrupp och kontrollgrupp efter interventionen. Förbättringarna innebar ökad kunskap om cancer och både syskonen själva och föräldrarna beskrev en minskning av syskonens emotionella symtom. Det extra psykoedukativa programmet förbättrade inte resultaten avsevärt.

Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children (Besier et al., 2010).

I denna studie från Tyskland deltog 259 friska barn i åldern 4-16 år från 211 familjer. Barnen hade alla syskon med en kronisk sjukdom. Syftet med studien var att utvärdera effekten av familjeorienterad rehabilitering i slutenvård på emotionella och beteendemässiga problem hos friska barn med ett kroniskt sjukt syskon. Studien gjordes som en longitudinell studie med en kontrollgrupp på 777 friska barn i samma ålder.

Syftet med interventionen var att ge stöd i eftervården för hela familjen. Interventionen innefattade slutenvårdsstöd på kliniker som vårdat barn med cystisk fibros, cancer och kongenital hjärtsjukdom. Mätningar gjordes före och efter intervention med uppföljning efter sex månader. Interventionen bestod av fysisk- och psykosocial

behandling, psykoedukation och fritidsaktiviteter. Behandlingen inkluderade även specifika interventioner för syskon som psykoedukation i grupp, sessioner av fysisk träning inklusive avslappningsövningar, stödjande- och/eller psykoterapeutiska samtal.

Vid mätningar vid baslinjen visade att 30,5 % av barnen med ett kroniskt sjukt syskon hade en ökad risk för psykiska problem som var dubbelt så hög i jämförelse med den matchade kontrollgruppen. Interventionen resulterade i minskade symtom samt en förbättring av livskvalitet för syskonen. Att delta i den familjeorienterade rehabiliteringen var effektivt för att minska psykopatologi och hade en bestående effekt på de friska syskonens emotionella välbefinnande.

Brief Report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability (Lobato & Kao, 2005).

Studien är gjord i USA. 43 barn i åldern 4-7 år och deras föräldrar deltog. Barnen hade syskon med kronisk sjukdom eller utvecklingsstörning. Syftet med studien var att utvärdera effekterna av en familjebaserad gruppintervention för syskon till barn med kronisk sjukdom eller utvecklingsstörning. Studien var en öppen studie utan kontrollgrupp.

Interventionen bestod av sex sessioner à 90 minuter, för syskon och föräldrar i olika konstellationer. Två sessioner fokuserade på att förbättra syskonens kunskap och kommunikationen i familjen om sjukdomen, två sessioner fokuserade på att identifiera och hantera syskonens åldersspecifika emotioner, en session fokuserade på att identifiera syskonens styrkor och balansera syskonens individuella behov i familjen. Den sista sessionen var en utvärdering med diplomutdelning. Mätningar gjordes före och efter interventionen samt efter tre månader avseende syskonskap, syskonens känsla av närhet till andra barn med liknande familjeförhållande och syskonens fungerande i sin helhet.

Studiens resultat visade att syskonens kunskap om sjukdomen ökade och syskonens samhörighet med andra syskon med liknande erfarenheter ökade betydligt från före till efter behandlingen, oavsett tillståndet på det sjuka barnet. Föräldrarnas tillfredsställelse med programmet var hög.

Integrated sibling-parent group intervention

to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability (Lobato & Kao, 2002).

Studien är gjord i USA. 54 barn i åldern 8-13 år och 47 föräldrar deltog från sammanlagt från 30 familjer. Barnen hade syskon med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Studien var en öppen studie utan kontrollgrupp. Före- och eftermätning gjordes av syskonets kunskap om sjukdomen eller funktionsnedsättningen, anpassning till sjukdomen, känsla av samhörighet med andra syskon med liknande erfarenhet. Man mätte även syskonens beteendemässiga fungerande, vilket bedömdes av föräldrar. 20 familjer följdes upp efter tre månader och då mättes hur väl resultaten kvarstod.

Syftet med studien var att utveckla och utvärdera en integrerad gruppintervention för syskon och föräldrar till barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Syftet med interventionen var att öka syskonens förståelse för sjukdomen och anpassning till sjukdomen i familjen.

Interventionen, SibLink, bestod av en föräldragrupp och en syskongrupp med gemensamma aktiviteter. Sex gruppssessioner erbjöds under 6-8 veckor. Interventionen innefattade psykoedukation, samarbetsövningar, erfarenhetsutbyte, hanterandestrategier och balansering av syskonens individuella behov.

Resultatet av studien visade att syskonen förbättrade sin kunskap om sjukdomen och att känslan av samhörighet med andra syskon med liknande erfarenheter ökade. Syskonen beskrev även minskad negativ anpassning till sjukdomen. Föräldrar rapporterade att syskonets generella beteendefunktioner minskade signifikant från före till efterbehandling, oavsett typ av diagnostiskt tillstånd. Föräldrarnas tillfredsställelse med programmet var hög.

Interventioner

Beskrivningen av interventionerna utgår från (1) mål med interventionen, (2) teoretisk bakgrund till behandlingen, (3) upplägget på behandlingen (behandlings varaktighet eller antal sessioner och plats för behandlingen), samt (4) på vilket sätt föräldrar har deltagit i behandlingen samtidigt som barnen. Interventionerna kan ha sitt ursprung i olika psykoterapeutiska skolor, förutsatt att dessa använts utifrån ett systemteoretiskt perspektiv.

Mål med interventionerna

Flertalet interventioner utgick från syskonens individuella behov av stöd. Syftet med interventionerna var att identifiera syskonens styrkor (Lobato & Kao, 2005), att minska

stressymtom relaterade till sjukdomen (Kazak et al., 2004; Salem et al., 2017; Williams et al., 2003), stärka positiva mål för framtiden (Besier et al., 2010; Niemitz & Goldbeck, 2018), samt att normalisera erfarenheter genom att dela jobbiga minnen (Besani et al., 2018). Vidare beskrivs målsättningen att öka syskonens kunskaper om sjukdomen (Besani et al., 2018; Besier et al., 2010; Haukeland et al., 2020; Lobato & Kao, 2005; Lobato & Kao, 2002; Niemitz & Goldbeck, 2018; Williams et al., 2003), samt öka syskonens förståelse för sina egna känslor och reaktioner (Besier et al., 2010; Niemitz & Goldbeck, 2018). Vissa studier involverade föräldrarnas perspektiv i sin beskrivning av målet med interventionen. I detta ingick att öka föräldrarnas förståelse för syskonens reaktioner och känslor (Lobato & Kao, 2005; Lobato & Kao, 2002; Niemitz & Goldbeck, 2018), att synliggöra syskonens särskilda behov för föräldrarna (Lobato & Kao, 2005; Lobato & Kao, 2002), samt stödja/öka föräldraförmågan (Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Salem et al., 2017; Williams et al., 2003).

Vissa målsättningar relaterade till familjen som helhet. Dessa fokuserade på att öka kunskapen om varandras känslor och reaktioner i familjen (Haukeland et al., 2020; Kazak et al., 2004; Williams et al., 2003), lära ut och stärka funktionella strategier i familjen (Besani et al., 2018; Besier et al., 2010; Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Haukeland et al., 2020; Salem et al., 2017; Williams et al., 2003), stärka familjens livskvalitet (Salem et al., 2017) och öka tiden som familjen tillbringar tillsammans (Besier et al., 2010; Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Lobato & Kao, 2002; Niemitz & Goldbeck, 2018), samt att stödja och utveckla kommunikationen mellan förälder och barn (Besani et al., 2018; Besier et al., 2010; Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Lobato & Kao, 2002; Niemitz & Goldbeck, 2018; Haukeland et al., 2020; Salem et al., 2017).

Behandlingarnas teoretiska förankring

Interventionerna i studierna skiljer sig åt bland annat på grund av att de tar avstamp i flera olika terapeutiska skolor. Metoder från systemisk- och strukturell familjeterapi, lösningsfokuserad terapi, och narrativ familjeterapi beskrivs i Haukeland et al. (2020) och Salem et al. (2017). Interventioner som använts i studien av Besani et al. (2018) utgår såväl från lösningsfokuserad terapi som narrativ familjeterapi. Kazak et al. (2004) utgår från multisystemisk familjeterapi och narrativ familjeterapi men hämtar också interventioner från traumafokuserad terapi. Samtliga studier använder i olika omfattning synsätt och metoder från kognitiv beteendeterapi.

De behandlingsmetoder som använts har varit psykoedukation, känsloreglering, utforska kognitiva scheman, avslappningsövningar, omformulering, externalisering, reflekterande team, kommunikationsövningar, mentaliseringsövningar, problemlösningsövningar, kreativa metoder som att skriva, rita eller spela in film, arbeta med familjens livs-linje, användande av olika övningsböcker eller lekmaterial, familjeskulptering med hjälp av dockor, känslotermometer, känslkort, läsa böcker och se på film.

Behandlingarnas upplägg

Upplägget på behandlingarna i de olika studierna skiljer sig åt. Två av studierna har ett en-dagsupplägg med sammanlagt fyra sessioner (Besani et al., 2018; Kazak et al., 2004), övriga åtta studier har ett upplägg enligt följande: fem sessioner fördelade under två dagar (Haukeland et al., 2020), dagligt program under tre - fyra veckor (Besier et al., 2010; Niemitz & Goldbeck, 2018), behandling i hemmet med telefonkontakt med behandlare en gång per vecka under sex veckor (Giallo & Gavidia-Payne, 2008), en gång per vecka under sex till åtta veckor (Lobato & Kao, 2005; Lobato & Kao, 2002), fem sessioner fördelade under sex månader (Salem et al., 2017), samt slutligen åtta sessioner under fem dagar med uppföljande sessioner efter fyra respektive nio månader (Williams et al., 2003).

Behandlingarna genomfördes i familjernas respektive hem (Giallo & Gavidia-Payne, 2008; Salem et al., 2017), på läger (Haukeland et al., 2020; Williams et al., 2003), eller på barnsjukhus, både i öppen- och slutenvård (Besier et al., 2010; Besani et al., 2018; Kazak et al., 2004; Lobato & Kao, 2005; Lobato & Kao, 2002; Niemitz & Goldbeck, 2018).

Föräldrarnas delaktighet i behandlingen

Studierna skiljer sig åt avseende hur föräldrarna deltog i behandlingen tillsammans med syskonen. I en av de studier som anordnade ett läger, var aktiviteterna på lägret enbart till för syskonen. Föräldrarna erbjöds istället utbildning under två timmar på den medicinska mottagningen innan barnen åkte till lägret (Williams et al., 2003). I den andra studien med lägerupplägg deltog även föräldrar under själva lägret (Haukeland et al., 2020). Upplägget innebar både separata och gemensamma syskon- respektive föräldrasessioner, och interaktionen mellan grupperna var grundläggande för att uppnå syftet med interventionen.

Två av studierna redovisar en behandling vars upplägg var åldersanpassat. Föräldrar och syskon hade i dessa två studier parallella sessioner var för sig, men med viss interaktion. Interaktionen innebar att syskongruppen besökte föräldragruppen för att visa en inspelad film om sina upplevelser som syskon. Föräldrarna hade sedan denna film som underlag för

reflektioner kring föräldraskap utifrån syskons behov. Syskonen och föräldrarna hade också gemensamma upplevelsebaserade aktiviteter samt en avslutningsceremoni tillsammans (Lobato & Kao, 2005; Lobato & Kao, 2002).

I studien av Giallo & Gavidia-Payne (2008) genomförde föräldrar och barn hembaserade uppgifter som var anpassade till föräldrar respektive syskon. I materialet som syskonen gick igenom fick de ta stöd av föräldrarna. Familjen som helhet följdes upp via telefonkontakt med en behandlare. I den andra hembaserade behandlingen (Salem et al., 2017) erhöll hela familjen, det vill säga både barnen som genomgått behandling för cancer och deras syskon, såväl separata som gemensamma sessioner.

I Surviving cancer competently intervention program (SCCIP) (Kazak et al., 2004), följde upplägget ett program som innebar att familjen först under två sessioner delades upp i grupper för mammor, pappor, syskon och barn som hade genomgått behandling för cancer. Därefter träffades de tillsammans igen, först gemensamt med alla familjerna som deltog i behandlingen och därefter enbart i den egna familjen.

Två studier beskrev ett befintligt familjerehabiliteringsprogram (FOR) för familjer med barn med kronisk sjukdom (Besier et al., 2010; Niemitz & Goldbeck, 2018). Upplägget innebar behovsanpassade insatser som erbjöds separat till föräldrar, syskon och det sjuka barnet, men också gemensamma interventioner för hela familjen.

Den terapeutiska interventionen i studien av Besani et al. (2018), innebar föräldra- och syskongrupper parallellt där det gemensamma fokuset i respektive grupp var kommunikation och samhörighet i familjen. En gemensam session hölls med syfte att summera vad de båda grupperna varit med om, men också för att familjevis reflektera över hur de nya kunskaperna och erfarenheterna skulle kunna integreras i familjen.

Resultat av behandlingarna

Studierna redovisar signifikanta resultat utifrån flera olika områden som skiljer sig åt mellan studierna (se figur 3).

Figur 3

Signifikanta resultat i studierna

Studie	Kunskap	Socialt stöd/ söka hjälp	Självkänsla	Attityd	Emotionella symtom	Undvikande hantering	Dagliga bråk	Tid och rutiner	Emotionell anpassning	Kommunikation	Samhörighet	Emotionella beteendeproblem	Resurser och sårbarhet
Salem et al. (2017)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Giallo et al. (2008)	x	x	x	x	p < .05	p < .01	p < .01	p < .01	x	x	x	x	x
Kazak et al. (2004)	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Williams et al. (2003)	p < .001	p < .05	p < .001	p < .001	x	x	x	x	x	x	x	p < .01	x
Haukeland et al. (2020)	p < .000	x	x	x	x	x	x	x	p = .003	p = .001	x	p = .009	x
Besani et al. (2018)	x	d ≥ 0.5	x	x	x	d ≥ 0.8	x	x	x	x	x	x	d ≥ 0.5
Niemitz & Goldbeck (2018)	p < .001	x	x	x	p < .001	x	x	x	x	x	x	x	x
Besier et al. (2010)	x	x	x	x	p < .001	x	x	x	x	x	x	p < .001	x
Lobato & Kao (2005)	p < .01	x	x	x	x	x	x	x	x	x	p < .01	x	x
Lobato & Kao (2002)	p < .01	x	x	x	p < .05	x	x	x	x	x	p < .01	p < .01	x

Not. x = inga presenterade utfall då området ej var aktuellt i studien.

De signifikanta resultaten av interventionerna beskriver att syskonens kunskap om sjukdomen eller funktionsnedsättningen har ökat i fem av studierna (Haukeland et al., 2020; Lobato & Kao, 2005; Lobato & Kao, 2002; Niemitz & Goldbeck, 2018; Williams et al., 2003). Två artiklar redovisar signifikanta resultat för att syskonen har fått en ökad känsla av samhörighet med andra i liknande situation (Lobato & Kao, 2005; Lobato & Kao, 2002). I fyra av studierna har interventionerna medfört att syskonens emotionella symtom har minskat (Besier et al., 2010; Giallo et al., 2008; Lobato & Kao, 2002; Niemitz & Goldbeck, 2018). I fyra av studierna har interventionerna medfört att syskonens beteendeproblem har minskat (Besier et al., 2010; Haukeland et al., 2020; Lobato & Kao, 2002; Williams et al., 2003). Syskonen rapporteras ha ökad självkänsla (Williams et al., 2003), och minskad sårbarhet (Besani et al., 2018). Signifikanta resultat finns också i flera av artiklarna avseende syskonens hanterandestrategier, där undvikandestrategier har minskat (Besani et al., 2018; Giallo et al., 2008), och förmågan att be om hjälp och söka stöd har ökat (Besani et al., 2018; Williams et al., 2003). I studien av Haukeland et al. (2020) redogörs för en signifikant förbättring av syskonens anpassning till sjukdomen och i studien av Williams et al. (2003) beskrivs en förbättrad attityd gentemot sjukdomen och det sjuka syskonet. Två studier redovisar inga signifikanta resultat av behandlingen för syskonen. Detta beror på att studien fortfarande är pågående (Salem et al., 2017) och på att samplet är för litet för att kunna beräkna statistisk signifikans (Kazak et al., 2004).

På familjenivå påvisade en av studierna att familjens kommunikation förbättrats (Haukeland et al., 2020). En studie fann att tider och rutiner i familjen hade förbättrats

(Giallo et al., 2008). I samma studie hade även dagliga besvär och bråk kopplat till relationen med det sjuka syskonet minskat (Giallo et al., 2008).

Skattningar

De randomiserade kontrollerade studierna har granskats enligt Cochrane Risk of Bias Tool (Higgins et al., 2021), (se bilaga 2). Resultaten från granskningen finns redovisade i figur 4.

Figur 4

Sammanställning av risk för bias enligt Cochrane Risk of Bias Tool (Higgins et al., 2021)

RCT Författare År	Selection bias Random sequence generation	Selection bias Allocation concealment	Reporting bias Selective reporting	Performance bias Blinding (participants and personnel)	Detection bias Blinding (outcome assessment)	Attrition bias Incomplete outcome data	Other bias Other sources of bias
Salem et al. (2017)	Low	High	Unclear	High	Unclear	High	x
Giallo et al. (2008)	Low	High	Low	High	Unclear	Low	x
Kazak et al. (2004)	Low	High	Low	High	Unclear	Low	x
Williams et al. (2003)	Unclear	High	Low	High	Unclear	High	x

I tre av studierna (Giallo et al., 2008; Kazak et al., 2004; Salem et al., 2017) bedöms det föreligga en låg risk för selection bias (fördelningsbias) eftersom randomiseringen är tydligt beskrivs i studierna. Williams et al. (2003) har inte redovisat hur randomiseringen har genomförts vilket ger en osäkerhet avseende risken för bias. I samtliga studier har risken för selection bias: hur randomiseringen har dolts för samtliga parter som deltagit i studien, bedömts som hög. Anledningen till detta är att det finns svårigheter att genomföra denna typ av studie eftersom deltagarna blir fördelade till ett psykosocialt behandlingsprogram eller till väntelista. Av samma anledning är det också omöjligt att hålla deltagarna blinda för vilken behandling som tilldelats respektive person, vilket gör att det föreligger även en hög risk av performance bias (behandlingsbias). Vidare bedöms tre av studierna (Giallo et al., 2008;

Kazak et al., 2004; Williams et al., 2003) ha en låg risk för reporting bias (rapporteringsbias) eftersom samtliga utfallsmått är beskrivna i studierna. När det gäller studien av Salem et al. (2017) kan inget resultat presenteras då studien är pågående. Ingen av studierna presenterar information om hur de som skattar deltagarna hålls blinda inför vilken behandling var och en av deltagarna har fått. Bedömning av detection bias (bedömningsfel) är därför osäker. Slutligen förekommer det varierande risk för attrition bias (bortfallsfel). Giallo et al. (2008) och Kazak et al. (2004) har en låg risk för bias och har presenterat utfallsmått för samtliga deltagare, inklusive de deltagare som har bortfallit. Williams et al. (2003) har bristande information kring bortfall och i Salem et al. (2017) redogörs inte för bortfall. Eventuella andra risker för bias har inte identifierats i studierna. Således kan vi konstatera att det sammantagna resultatet av skattningen av bias i studierna, endast delvis är användbart på grund av studiernas karaktär. Det går ju till exempel inte att göra en behandlare blind för vilken behandling som ska erbjudas, eller att dölja för en familj om de står på väntelista eller genomgår behandling. Samtidigt leder ett sådant upplägg till att studien skattas med hög risk för bias enligt Cochrane. Att enbart utläsa resultaten från figur 4, utan att ta hänsyn till dessa svårigheter, riskerar att en potentiellt felaktig bedömning görs av studiernas risk för bias.

De randomiserade kontrollerade studierna är vetenskapligt granskade utifrån Psychotherapy outcome study methodology rating form (Öst, 2016), (se figur 5). Frågorna 2 och 4 är exkluderade i granskningen, se metodavsnitt för förklaring. Studierna uppnår en totalpoäng på 24, 19, 17 respektive 15 av 38 poäng. Enligt Öst indikerar 0–12 poäng en dålig vetenskaplig kvalitet, 13–25 poäng ger ett hyggligt värde, och 26–38 poäng ger ett bra värde (2016). Det innebär att samtliga studier bedöms uppnå en hygglig vetenskaplig kvalitet.

Figur 5

Sammanställning av vetenskaplig kvalitet för RCT studierna enligt Öst (2016)

POMRF (Öst, 2016)	Salem et al. (2017)	Giallo et al. (2008)	Kazak et al. (2004)	Williams et al. (2003)
21 frågor				
1. Tydlig beskrivning av samplet	2	2	2	2
2. Svårighetsgrad och kronicitet hos störningen (utgår)	0	0	0	0
3. Representativitet hos samplet	1	1	1	0
4. Reliabilitet för diagnosen i samplet (utgår)	0	0	0	0
5. Specificitet hos utfallsmåtten	0	2	2	2
6. Reliabilitet och validitet hos utfallsmåtten	0	2	2	2
7. Användning av blinda bedömare	0	0	0	0
8. Träning av bedömare	0	0	0	0
9. Fördelning till behandling	2	2	2	2
10. Design	1	0	0	1
11. Statistisk poweranalys	0	0	2	1
12. Mätpunkter	1	0	0	1
13. Manualiserat, replikerbart, specifikt behandlingsprogram	2	2	2	2
14. Antal terapeuter	1	0	2	1
15. Terapeutträning/erfarenhet	2	2	2	2
16. Kontroller av följsamhet till behandlingsmanualen	1	1	1	0
17. Kontroller av terapeutkompetens	1	0	2	0
18. Kontroll av samtidiga behandlingar	0	0	0	0
19. Handhavande av bortfall	1	1	2	0
20. Statistiska analyser och presentation av resultat	0	2	2	1
21. Klinisk signifikans	0	2	0	0
Resultat	15	19	24	17
Värde enligt POMRF	Hyggligt	Hyggligt	Hyggligt	Hyggligt

Studien av Salem et al. (2017) uppvisar ett lägre vetenskapligt bevisvärde på grund av att det är en pågående studie där det inte finns några färdigställda resultat. Samtliga studier får högsta poäng när det gäller tydliga beskrivningar av samplet. Demografiska data är väl presenterade med flertalet variabler såsom kön, ålder, etnicitet, föräldrars utbildning och inkomst (fråga 1). Deltagarna är slumpmässigt eller stratifierat fördelade till behandling (fråga 9).

Samtliga studier presenterar en detaljerad behandlingsmanual som är anpassad efter målgruppens aktuella tillstånd och inga tvetydigheter om behandlingsproceduren (fråga 13). Ytterligare en fråga (fråga 15) ger två poäng för samtliga studier vilken handlar om att terapeuterna som utför behandlingen har en lång klinisk erfarenhet av behandlingen och/eller det aktuella tillståndet. När det kommer till designen i studierna (fråga 10) så får studierna av Giallo et al. (2008) och Kazak et al. (2004) noll poäng, dels på grund av att tillvägagångssättet

för randomiseringen inte är tillräckligt beskrivet, och dels då randomiseringen är stratifierad men enbart till intervention eller väntelista. För att få högsta poäng på denna fråga krävs att studien jämför behandlingen med en annan empiriskt dokumenterad aktiv behandling. Vidare får samtliga studier ett eller noll poäng när det gäller mätpunkter (fråga 12), det vill säga om det har gjorts före- och eftermätning och uppföljning. Mätningar har gjorts i samtliga studier, men inte tillräckligt frekvent eller länge varför högsta poäng ej kan utdelas. Studien av Kazak et al. (2004) utmärker sig genom höga poäng i de frågor som avser analys av statistisk power, antal terapeuter och kontroller av terapeutkompetens, samt handhavande av bortfall.

Studierna av annan design än RCT är granskade utifrån en modifierad checklista framtagen av Forsberg och Wengström (2020). Samtliga artiklar bedöms ha tydligt beskrivna syften och frågeställningar. Designen anses lämplig för att besvara frågeställningarna i respektive artikel. Validerade mätinstrument med goda psykometriska egenskaper används i artiklarna och bedöms därför tillförlitliga samt användbara för ändamålet. De mätinstrument som använts bedöms även mäta det studierna avsåg att mäta och studierna har därmed en god validitet. Mätinstrumenten som användes var väldefinierade och standardiserade frågeformulär, vilket tyder på en hög reliabilitet. Reliabiliteten var beräknad med adekvata metoder i samtliga studier.

Figur 6

Sammanställning av granskning, studier av annan design, utifrån modifierad checklista av Forsberg & Wengström (2020)

	Haukeland et al. (2020)	Besani et al. (2018)	Niemitz & Goldbeck (2018)	Besier et al. (2010)	Lobato & Kao (2005)	Lobato & Kao (2002)
RELEVANS						
Syftet är tydligt?	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Är frågeställningarna tydligt beskrivna?	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Är designen lämplig för att besvara frågeställningarna?	JA	JA	JA	JA	JA	JA
SVAGHET I DESIGN						
Användes mätinstrument med psykometriska egenskaper?	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Var reliabiliteten beräknad?	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Finns det hot mot validitet?	JA	JA	JA	JA	JA	JA
SELEKTIONSBIAS						
Är undersökningsgruppen representativ?	JA	NEJ	JA	JA	JA	JA
Är beskrivning av demografiska data tydlig?	JA	NEJ	JA	JA	JA	JA
Presenteras bortfallsanalys?	JA	JA	JA	JA	JA	JA
GENERALISERBARHET/ ÖVERFÖRBARHET						
Finns det hot mot den externa validiteten?	JA	JA	JA	JA	JA	JA
Kan resultaten generaliseras till annan population?	NEJ	NEJ	NEJ	NEJ	NEJ	NEJ
Har resultaten klinisk betydelse?	JA	JA	JA	JA	JA	JA

Hot mot den externa validiteten bedöms, av flera anledningar, föreligga i samtliga studier. I studien av Haukeland et al. (2020) genomfördes interventionen på ett läger. Förväntan inför att åka på läger kan påverka behandlingen och därmed ge missvisande effekter av interventionen vid mätningar. I samma studie kommenteras att demografiska underlaget var skevt då deltagarna mestadels hade en hög socioekonomisk status. Tillsammans med frånvaro av redovisning av vissa demografiska data påverkar detta bedömningen av validitet negativt. I studien av Besani et al. (2018), Lobato & Kao (2005),

och Lobato & Kao (2002), förekom syskonpar i grupperna. Att delta i behandlingen tillsammans med sitt syskon kan ha haft både en positiv och negativ påverkan och därmed också påverkat utfallet. Ytterligare ett hot mot den externa validiteten kan vara att rekrytering till studien skett via den egna behandlaren samt det faktum att vissa syskon på förhand hade mer kunskap om sjukdomen än barnen i kontrollgruppen när de påbörjade behandlingen (Niemitz & Goldbeck, 2018).

Då det inte föreligger slumpmässig randomisering i någon av studierna finns risk för selektionsbias. I de studier där familjer själva kunde anmäla sig kan antas att motivationen varit hög hos deltagarna, vilket i sin tur påverkar mättningsresultaten. Lågt deltagarantal, bortfall och socio-ekonomisk skevhet bidrar också till risk för selektionsbias. I alla studier presenteras i varierande omfattning en bortfallsanalys vilket också tagits hänsyn till i granskningen av studierna.

Diskussion

Ett syfte med denna litteraturstudie var att undersöka vilka olika familjeterapeutiska interventioner som har använts i behandlingar till syskon som lever i familjer med ett barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Resultaten visar att en strukturerad jämförelse var en utmaning att genomföra, på grund av den begränsade mängd forskning som finns på området idag. Samtliga studier som har ingått i denna litteraturstudie har dock fokus på interventioner som syftar till att syskonet ska få stöd i en familjekontext. Interventionerna som har erbjudits familjerna har sitt ursprung i flera olika terapeutiska skolor, men samtliga studier har sin utgångspunkt från ett systemteoretiskt perspektiv.

Interventioner som syftar till att ge syskon stöd behöver gå hand i hand med bedömningen av respektive familjs behov. Grundinställningen för de interventioner som erbjudits i de olika studierna är att familjen som helhet är viktig, och att familjen behöver vara delaktig i behandlingen för att kunna främja psykiskt god hälsa och livskvalitet, samt öka familjens resiliens och kommunikation. Detta är ett grundläggande förhållningssätt i familjeterapi. I ett familjeterapeutiskt sammanhang skapas möjlighet för familjen att kommunicera och interagera kring gemensamma problem och svårigheter som påverkar familjens hälsa och välbefinnande. Vi kan konstatera att de interventioner som erbjuds i studierna, inte är baserade på en analys utifrån systemteoretisk grund och en strukturerad bedömning av familjens behov av stöd. Genom att använda interventioner som utgår ifrån en modell där analys och bedömning av den specifika familjens problem och behov saknas, går

en av familjeterapins viktigaste grundtankar förlorad. Risken med att familjerna rekommenderas- och genomgår behandling utan att deras egna resurser först är bedömda, är att man missar att familjernas resurser kan vara tillräckliga även utan behandling. Detta anser vi inte är ett etiskt tillvägagångssätt, då familjer riskerar att felbehandlas eller att behandlas i onödan. Interventioner bör, utifrån såväl ett etiskt som ett systemteoretiskt perspektiv, alltid erbjudas utifrån en strukturerad bedömning av familjens behov. Samtidigt är det förstås inte heller etiskt att inte alls erbjuda familjebehandling och syskongrupper, för att man inom en viss verksamhet saknar rutiner för en strukturerad bedömning av vårdbehovet. I sådana fall uppkommer därmed något av ett etiskt dilemma.

Litteraturstudiens två andra syften var att undersöka om interventionerna har varit verksamma och vad de har bedömts vara verksamma för. Varje studie för sig beskriver att interventionerna har varit verksamma för syskonen, men att komma fram till ett generellt resultat begränsas av interventionernas olikheter kring upplägg, målgrupp och utfall. Liknande fynd har framkommit i andra litteraturstudier (Hartling et al., 2010; Smith et al., 2018), och i en metaanalys (Smith et al., 2018) som undersökt interventioner till syskon till barn med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Dessa två litteraturoversikter inkluderar både studier som har interventioner som vänder sig enbart till syskon i form av syskonstödsgrupper, och studier som har interventioner riktade till syskon och en annan familjemedlem, vilket innebär att de resultat som framkommer inte är helt jämförbara med vår litteraturstudie. Båda översikterna beskriver dock, på samma sätt som vi, svårigheter att göra en konsekvent jämförelse mellan de studier som ingår i översikterna, med anledning av skillnader i de interventioner som erbjudits. Vidare beskrivs svårigheter att jämföra de inkluderade studierna utifrån att de beskriver syskons behov av stöd på olika sätt, och då det finns skillnader i mätmetoder. I en av översikterna där en metaanalys kunde göras på vissa av utfallsmåten (Smith et al., 2018) påvisas en signifikant förbättring för syskonen i beteende och kunskap.

Flera studier i vår litteraturstudie visar signifikanta resultat på att syskonen har dragit nytta av psykoedukativa interventioner för att öka kunskapen om sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Med tanke på vad som framkommit från tidigare forskning om att syskon saknar tillräcklig och adekvat information om den kroniska sjukdomen eller funktionsnedsättningen (Havill et al., 2019), är detta positivt. Utan rätt information riskerar

syskon att förlita sig till sin egen tolkning, vilket kan både vara missledande och skapa svårigheter i kommunikationen i familjen.

Det går även till viss del att se att interventionerna har lett till en förbättring av psykosociala hanterandestrategier, vilket innefattar förbättrade familjerutiner, ökad tid tillsammans och en större benägenhet för syskonen att be om hjälp. Det visar att syskon har mått väl av att få ett sammanhang att få undersöka och ge uttryck för egna känslor i relation till det sjuka barnet, men också att behandlingen medfört en möjlighet för föräldrar att bemöta och bekräfta dessa känslor. Genom att barn delar sina upplevelser med andra i en dialog får de lättare att hantera och reglera sina känslor. Det är därför viktigt att syskons uttryck för emotioner och beteenden som uppstår i familjen tas om hand av de vuxna i familjen.

Denna litteraturstudie betonar betydelsen av syskonskap. Det sjuka barnets perspektiv på syskonskap saknas dock i de inkluderade studierna och därmed även i vår litteraturstudie. I ett systemteoretiskt perspektiv är delaktighet av- och fokus på samtliga familjemedlemmar viktigt för att inte isolera symtomet och därmed gå miste om att se de relationella aspekterna i familjen. I de studier som rapporterar förbättrade relationer i familjen efter genomgången behandling, förefaller interventionerna ha inneburit en ökad kommunikationen inom familjen, vilket i sin tur medfört en större förståelse mellan familjemedlemmarna. De interventioner som syftat till att bidra till ökad kunskap i familjens kontext har genererat samtal mellan föräldrar och barn som troligen ökat föräldrarnas förståelse av vad barnen behöver. Det går dock inte i denna litteraturstudie att dra en slutsats som visar att dessa resultat har ett samband med varandra.

Ett viktigt bifynd i denna litteraturstudie är att syskon som fått möta andra barn i liknande situationer uttrycker en ökad känsla av samhörighet. Detta resultat motsvarar vad som tidigare refererats till gällande stöd till syskon i syskongrupper (Nordgren & Granat, 2009). Även om detta resultat ligger utanför frågeställningen i studien ser vi att stödet i form av syskongrupper är ett viktigt komplement till familjeterapeutisk behandling, särskilt för att motverka känsla av annorlundaskap och stigmatisering.

Begränsningar med studien

Fördelen med en litteraturstudie är att den kan ge en samlad bild av kunskapsläget för en specifik frågeställning. För att en litteraturstudie ska ge ett användbart resultat krävs det dock att det finns tillräckligt antal studier inom området av god kvalitet som kan utgöra underlag för bedömningar och slutsatser. Antalet studier som undersökts i vår litteraturstudie

har varit få i antalet, vilket vi ser som en begränsning då det medfört en svårighet att dra valida slutsatser. Till detta kommer att en pågående randomiserad kontrollerad studie, som ännu inte kunnat presentera några kvantitativa resultat, inkluderades i studien. I efterhand har vi ställt oss kritiska till att denna studie valdes att ingå, då detta medförde att underlaget för analysen varit ytterligare otillräckligt och att det därmed inte går att generalisera resultaten.

En annan begränsning i litteraturstudien är att de skillnader som finns i studierna avseende behandlingsupplägg, val av interventioner och föräldrars medverkan i behandlingen är stora och därmed gör det svårt att tolka och jämföra resultat på ett konsekvent sätt. Vi har också blivit uppmärksammade på komplexiteten vid tolkning av resultat när ett individuellt fokus (syskon) kombineras med ett relationellt fokus (familjen).

Resultaten i denna litteraturstudie begränsas av att de granskade randomiserade studierna är få, att RCT-studierna endast uppnår ett hyggligt vetenskapligt värde, samt att studierna av annan design än RCT enligt skattning bedöms ha ett lågt värde. Även om det finns flera statistiskt signifikanta utfallsmått i studierna, måste dessa sättas i relation till bedömningen av studiernas externa validitet. I jämförelse med de skattningar som gjorts avseende artiklarnas vetenskapliga och metodologiska kvalitet behöver de sammantagna resultaten av artiklarna som har medtagits i litteraturstudien tolkas med försiktighet.

Bedömningen av de inkluderade studiernas vetenskapliga och metodologiska kvalitet (Öst, 2016) kan ha påverkats av valet att exkludera vissa frågor som inte ansågs tillämpliga, då de hade sin utgångspunkt från ett sampel med någon typ av störning/diagnos. Att stryka frågor i existerande formulär, genererar alltid en risk för godtycklighet i bedömningen. Samtidigt var det inte möjligt att använda skattningsformuläret i sin helhet, utan att riskera att studiernas skattning; det vill säga när flera frågor besvaras med noll, sjunker den sammanlagda poängen för studien.

Vidare uppstår frågor kring hur en effektmätning ska göras på interventioner till en målgrupp som inte påvisar mätbara kliniska symtom vid baslinjen, men som påverkas av en aktuell livssituation. Vår bedömning är att litteratursökningen, som gjordes i olika etapper på ett grundligt, manuellt och strukturerat tillvägagångssätt, visar att det finns en brist på publicerade randomiserade kontrollerade studier som beforskar familjeterapeutiska interventioner med fokus på barn som har syskon med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Det är uppenbart att det i Sverige dessutom saknas en plan för hur

syskon utifrån begreppet ”barn som anhöriga” ska inkluderas i hälso- och sjukvårdens uppdrag att uppmärksamma behovet av att få information, råd och stöd.

Framtida forskning

Forskning kring syskon som anhöriga är idag inte tillräcklig, vilket beskrivs i flertalet av de studier som vi tagit del av i samband med arbetet med denna studie. Samtidigt som det är syskonens mående som är fokus i denna litteraturstudie har vi uppmärksammat behovet av stöd för denna målgrupp utifrån familjen som helhet. Det är många faktorer som påverkar familjesystemet. Hur syskon berörs av att ett barn i familjen har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning är viktigt att förstå för att veta hur ett stöd ska utformas till syskon och hela familjen. Mer forskning behövs för att få klarhet i på vilket sätt syskon kan dra nytta av stöd i familjens kontext.

Att bedriva forskning inom det familjeterapeutiska fältet är sig en utmaning eftersom det är svårt att mäta effekten av terapin. Att RCT-studier är en forskningsmetod som inom många områden betraktas som ett av de främsta tillvägagångssätten för att få tillförlitliga resultat, vet vi sedan innan, men inom familjeterapin är det inte alltid vare sig forskningsetiskt eller möjligt att bedriva RCT-studier. Randomiseringsprocessen ställer höga krav och att randomisera deltagare till behandling, jämförelsegrupp eller väntelista är inte alltid etiskt möjligt. Även om det skulle föreligga godtagbara skäl till detta är det i sin tur inte möjligt att hålla deltagarna blinda inför vilken behandling de tilldelas. Ytterligare en svårighet med denna metodologiska ansats i familjeterapifältet är att RCT studier kräver standardiserade behandlingsmodeller för att kunna göra jämförelser, vilket innebär att individuell behandling för syskon inte går att beforska utifrån denna metod. Vi ser gärna att det skulle genomföras forskning som har som syfte att förstå vilket stöd som behövs för hela familjesystemet. Möjligen skulle en mixad metod med en kvalitativ och en kvantitativ ansats vara framgångsrik för att kunna undersöka hur familjesystemet påverkas av utfallet av interventionerna riktade till syskon.

Konklusion

Det är angeläget att uppmärksamma syskons behov av stöd, råd och information i de familjer som har ett barn med kronisk sjukdom och funktionsnedsättning. Resultaten från studien indikerar att syskon kan dra nytta av stöd i såväl syskongrupper som i familjens kontext. Vi har med denna litteraturstudie bidragit till att belysa behovet av mer generell forskning kring syskon som anhöriga till barn med kronisk sjukdom eller

funktionsnedsättning, för att kunna identifiera vilka faktorer som påverkar dem. Vidare behövs ytterligare studier som undersöker evidensbaserat stöd till syskon i en familjekontext, och som grundar sig på en analys och bedömning av varje familjs unika situation och behov av stöd.

Referenser

- Barncancerfonden. (2019). *Verksamhetsberättelse 2018: Effektrapport*. Hämtad 21 april, 2021, från <https://www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/var-organisation/verksamhetsberattelse/effektrapport/>
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32(1), 19–31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x>
- Besani, C., McCusker, C., Higgins, A., & McCarthy, A. (2018). A family-based intervention to promote adjustment in siblings of children with cancer: A pilot study. *Psycho-Oncology*, 27(8), 2052–2055. <https://doi.org/10.1002/pon.4756>
- Besier, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C., & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: Care, Health & Development*, 36(5), 686–695. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1365-2214.2010.01085.x>
- Broberg, A., Almqvist, K., Risholm Mothander, P. & Tjus, T. (2015). *Klinisk barnpsykiologi: Utveckling på avvägar*. Natur & Kultur.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Harvard University Press.
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P., & Howie, L. (2014). Forgotten family members: the importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 8(3) 269–275. <https://doi.org/10.1111/eip.12068>
- Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C., (2018). Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *Pediatrics*, 142(2), 1–11. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-4151>
- Fanos, J. H., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R., & Tejada, D. (2005). The sibling center: A pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *The Journal of Pediatrics*, 146(6), 831-835. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.12.029>
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 45(4), 369-375. <https://doi:10.1177/070674370004500406>

- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur & Kultur.
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2008). Evaluation of a family-based intervention for siblings of children with a disability or chronic illness. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7(2), 1–13. <https://doi.org/10.5172/jamh.7.2.84>
- Gustafsson, P., Engquist, M-L., & Karlsson, B. (1995). Siblings in family therapy. *Journal of Family Therapy*, 17(3), 317–327. <http://dx.doi.org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1467-6427.1995.tb00021.x>
- Hartling, L., Milne, A., Tjosvold, L., Wrightson, D., Gallivan, J., & Newton, A. S. (2014). A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Pediatrics & Child Health*, 50(10), E26–E38. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x>
- Haukeland, Y. B., Czajkowski, N. O., Fjermestad, K. W., Silverman, W. K., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2020). Evaluation of ”SIBS”, An intervention for siblings and parents of children with chronic disorders. *Journal of Child & Family Studies*, 29(8), 2201–2217. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01737-x>
- Havill, N., Fleming, L. K., & Knafl, K. (2019). Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Research in Nursing & Health*, 42(5), 334-348. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1002/nur.21978>
- Higgins, J. P. T., Savović, J., Page, M. J., Elbers, R. G., & Sterne, J. A. C. (2021). Assessing risk of bias in a randomized trial. I J. P. T. Higgins, J. Thomas, J. Chandler, M. Cumpston, T. Li, M. J. Page, & V. A. Welch (red.). *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions* version 6.2. The Cochrane Collaboration. Hämtad 14 april, 2021, från <https://www.training.cochrane.org/handbook>.
- Kramer, L. (2010). The essential ingredients of successful sibling relationships: An emerging framework for advancing theory and practice. *Child development perspectives*, (4)2, 80–8. <https://doi.org/10.1111/j.1750-8606.2010.00122.x>
- Kazak, A. E., Alderfer, M. A., Streisand, R., Simms, S., Rourke, M. T., Barakat, L. P., Gallagher, P., & Cnaan, A. (2004). Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families: A randomized clinical trial. *Journal of Family Psychology*, 18(3), 493–504. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.18.3.493>

- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(8), 678–682. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi054>
- Lobato, D. J., & Kao, B.T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(8), 711–716.
<http://dx.doi.org.ludwig.lub.lu.se/10.1093/jpepsy/27.8.711>
- LOV, 1999:070264. *Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven)*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>
- Lundsbye, M., Sandell, G., Währborg, P., Fälth, T. & Holmberg, B. (2013). *Familjeterapins grunder: Ett interaktionistiskt perspektiv, baserat på system-, process- och kommunikationsteori*. Natur & Kultur.
- Magnusson, L., Hansson, E., Furenbäck, I., Lövgren, M. & Skerfving, A. (2019). *Syskon som barn som anhöriga - anhållan om tillägg och förtydligande i Hälso- och sjukvårdslagen 5 kapitlet 7 § om barn som anhöriga*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Hämtad 18 mars, 2021, från <https://www.esh.se/download/18.13977bbe1686f0eb0df2245f/1558517529339/Till%20Lena%20Hallengren%20Socialdepartementet.pdf>
- McGoldrick, M., Preto, N. G., & Carter, B. (Red.). (2016). *The expanding family life cycle. Individual, family, & social perspectives*. Pearson.
- McGoldrick, M., & Watson, M. F. (2016). Siblings and the life cycle. I M. McGoldrick, N. G. Preto, & B. Carter (Red.), *The expanding family life cycle. Individual, family, & social perspectives* (ss.172–189). Pearson.
- McKenzie Smith, M., Pinto Pereira, S., Chan, L., Rose, C., & Shafran, R. (2018). Impact of well-being interventions for siblings of children and young people with a chronic physical or mental health condition: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Child & Family Psychology Review, 21*(2), 246–265. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s10567-018-0253-x>
- Meyler, E., Guerin, S., Kiernan, G., & Breatnach, F. (2010). Review of family-based psychosocial interventions for childhood cancer. *Journal of pediatric psychology, 35*(10), 1116–1132. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq032>

- Minuchin, S., Nichols, M. P., & Lee, W-Y. (2007). *Assessing families and couples. From symptom to system*. Pearson.
- Niemitz, M., & Goldbeck, L. (2018). Outcomes of an enhancement study with additional psychoeducational sessions for healthy siblings of a child with cancer during inpatient family-oriented rehabilitation. *Psycho-Oncology*, 27(3), 892–899.
<https://doi.org/10.1002/pon.4599>
- Nolbris, M. (2009). Syskon till en bror eller syster med en cancersjukdom. I Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009:2. *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning* (ss. 57–64). Hämtad 19 mars, 2021, från <https://www.allmannabarnhuset.se/produkt/jag-finns-ocksa/>
- Nordgren, I. & Granat, T. (2009). Att ge syskon utrymme - Om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionsnedsättning. I Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009:2. *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning* (ss. 77–91). Hämtad 19 mars, 2021, från <https://www.allmannabarnhuset.se/produkt/jag-finns-ocksa/>
- Olauson, A. (2002). The Ågrenska centre: A socioeconomic case study of rare diseases. Ågrenska Centre for Rare Disorders. *Pharmacoeconomics*, (20)3, 73–75.
<https://doi/10.2165/00019053-200220003-00007>
- Region Skåne. (2020). *Handlingsprogram för barn som anhöriga*. Hämtad 18 mars, 2021, från <https://vardgivare.skane.se/siteassets/3.-kompetens-och-utveckling/projekt-och-utveckling/barn-som-anhoriga/handlingsprogram-barn-som-anhoriga-version-2-141212.pdf>
- Region Östergötland. (2020). *Barn som anhöriga/närstående*. Hämtad 18 mars, 2021, från <http://ledsys.lio.se/Document/Document.aspx?DocumentNumber=18269>
- Renlund, C. (2013). Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon - ett idéhäfte om syskon för intresse- och anhörigföreningar. Hämtad 18 mars, 2021, från <https://www.agrenska.se/globalassets/bilder-agrenska/syskonkompetens/2013/idehafte/idehafte-om-syskon-for-intresse--och-anhorigforeningar---augusti-2013.pdf>
- Rolland, J. S., & Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5), 527–538.
<https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>

- Salem, H., Johansen, C., Schmiegelow, K., Winther, P. S., Hasle, H., Rosthøj, S., Kazak, A. E., & Bidstrup, E. P. (2017). FAMily-Oriented Support (FAMOS): development and feasibility of a psychosocial intervention for families of childhood cancer survivors. *Acta Oncologica*, 56(2), 367–374. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1269194>
- Sand, P., Dellenmark Blom, M., Forsander, G., & Sparud Lundin, C. (2018). Family dynamics when a child becomes chronically ill: Impact of type 1 diabetes onset in children and adolescents. *Nordic Psychology*, 70(2), 97–114. <https://doi.org/10.1080/19012276.2017.1362990>
- Schjødt, B. & Egeland, T. A. (1994). *Från systemteori till familjeterapi*. Lund. Studentlitteratur.
- SFS 2018:1197. *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. Arbetsmarknadsdepartementet MRB.
- SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A metaanalysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699–710. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699>
- Socialstyrelsen. (2020). *Stärkt stöd till barn som anhöriga. Slutrapport från regeringsuppdrag 2017–2020*. Hämtad 18 mars, 2021, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-6-6851.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). *Att samtala med barn: Kunskapsstöd för socialtjänst, hälso- och sjukvården och tandvården*. Hämtad 18 mars, 2021, från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2018-11-14.pdf>
- Stiftelsen allmänna barnhuset. (2009). *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Hämtad 19 mars, 2021, från <https://www.allmannabarnhuset.se/produkt/jag-finns-ocksa/>
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 134–142. <https://doi.org/10.1002/mrdd.1019>
- Västra Götalandsregionen. (2017). *Regional medicinsk riktlinje. Barn som anhöriga*. Hämtad 18 mars, 2021, från

[https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/22194/Barn%20som%20anh%C3%B6riga%20\(t%20o%20m%20september%202019\).pdf?a=false&guest=true](https://alfresco.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/22194/Barn%20som%20anh%C3%B6riga%20(t%20o%20m%20september%202019).pdf?a=false&guest=true)

- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience*. (3. uppl.). The Guilford Press.
- Watzlawick, P., Beavin Bavelas, J., & Jackson, D. D. (2014). *Pragmatics of human communication*. W.W. Norton & Company, Inc.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridder, L., Curry, H., Barnard, M., & Sanders, S. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE study. *The Journal of Pediatrics*, *143*, 386–393. [https://doi.org/10.1067/S0022-3476\(03\)00391-3](https://doi.org/10.1067/S0022-3476(03)00391-3)
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, *34*(4), 312–323. [https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(97\)00019-9](https://doi.org/10.1016/S0020-7489(97)00019-9)
- Øvreide, H. (2010). *Samtal med barn. Metodiska samtal med barn i svåra livssituationer*. Studentlitteratur.
- Öst, L-G. (2016). *Att utvärdera psykoterapi och kritiskt granska psykoterapistudier*. Natur & kultur.

Bilaga 1

Sökresultat

Databas PubMed 2021- 03-18	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Screenade Abstract	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
Område 1.						
1-ämnesord	Sibling(MeSH)		11644			
2-fritext	Sibling*(Title)		12262			
	S1 OR S2		19082			
Område 2.						
3-ämnesord	Family therapy(MeSH)		8911			
4-fritextord	Family therapy(Title)		1613			
5-ämnesord	Family intervention(MeSH)		21070			
6-fritext	Family intervention*(Title)		315			
7-ämnesord	Treatment(MeSH)		4690129			
8-fritext	Treatment(Title)		1161862			
9-ämnesord	Family-based intervention(MeSH)		244			
10-fritext	Family-based intervention*(Title)		125			
11-ämnesord	Family-oriented rehabilitation(MeSH)		37			
12-fritext	Family-oriented rehabilitation(Title)		9			
	S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9 OR S10 OR S11 OR S12		5472459			
Område 3.						
13-ämnesord	Chronic(MeSH)		X			
14-fritext	Chronic(Title)		443254			
15-ämnesord	Disorder(MeSH)		184834			
16-fritext	Disorder*(Title)		336035			
17-ämnesord	Disability(MeSH)		X			
18-fritext	Disability*(Title)		31859			
19-ämnesord	Illness(MeSH)		X			
20-fritext	Illness(Title)		43907			
21-ämnesord	Disease(MeSH)		184834			
22-fritext	Disease(Title)		965236			
23-ämnesord	Special needs(MeSH)		22451			
24-fritext	Special needs(Title)		1003			
	Område; 1 AND 2 AND 3	År 2000-2020, engelska, full text	404	10	3	1

Databas PsycInfo 2021-03-18	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Screenade Abstract	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
Område 1.						
1-ämnesord	Sibling(MeSH)		9096			
2-fritext	Sibling*		24003			
	S1 OR S2		24519			
Område 2.						
3-ämnesord	Family therapy(MeSH)		25107			
4-fritextord	Family therapy		91053			
5-ämnesord	Family intervention(MeSH)		3398			
6-fritext	Family intervention*		87298			
7-ämnesord	Treatment(MeSH)		477377			
8-fritext	Treatment		931298			
9-ämnesord	Family-based intervention(MeSH)		X			
10-fritext	Family-based intervention*		2180			
11-ämnesord	Family-oriented rehabilitation(MeSH)		X			
12-fritext	Family-oriented rehabilitation		101			
	S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S10 OR 12		1190510			
Område 3.						
13-ämnesord	Chronic(MeSH)		X			
14-fritext	Chronic		170487			
15-ämnesord	Disorder(MeSH)		214336			
16-fritext	Disorder*		1416517			
17-ämnesord	Disabilities(MeSH)		49250			
18-fritext	Disability*		121231			
19-ämnesord	Illness(MeSH)		X			
20-fritext	Illness		25			
21-ämnesord	Disease(MeSH)		X			
22-fritext	Disease		449425			
23-ämnesord	Special needs(MeSH)		4007			
24-fritext	Special needs		53410			
	Område; 1 AND 2 AND 3	År 2000-2020, engelska, peer reviewed, full text	1420	25	6	4

Databas CINAHL 2021-03-18	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Screenade Abstract	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
Område 1.						
1-ämnasord	Sibling*(MeSH)		9096			
2-fritext	Sibling*		24003			
	S1 OR S2		24519			
Område 2.			13572			
3-ämnasord	Family therapy(MeSH)		5855			
4-fritextord	Family therapy		59423			
5-ämnasord	Family intervention(MeSH)		X			
6-fritext	Family intervention*		50414			
7-ämnasord	Treatment(MeSH)		X			
8-fritext	Treatment		1152809			
9-ämnasord	Family-based intervention(MeSH)		X			
10-fritext	Family-based intervention*		1160			
11-ämnasord	Family-oriented rehabilitation(MeSH)		X			
12-fritext	Family-oriented rehabilitation		34			
	S3 OR S4 OR S6 OR S8 OR S10 OR 12		1219588			
Område 3.						
13-ämnasord	Chronic(MeSH)		X			
14-fritext	Chronic		327755			
15-ämnasord	Disorder(MeSH)		X			
16-fritext	Disorder*		579913			
17-ämnasord	Disability(MeSH)		X			
18-fritext	Disability*		112659			
19-ämnasord	Illness(MeSH)		X			
20-fritext	Illness		234619			
21-ämnasord	Disease(MeSH)		206571			
22-fritext	Disease		1264750			
23-ämnasord	Special needs(MeSH)		X			
24-fritext	Special needs		20805			
	Område; 1 AND 2 AND 3	År 2000-2020, engelska, peer reviewed, full text	1252	23	11	2

Bilaga 2

Psychotherapy outcome study methodology rating form (POMRF)

Professor emeritus Lars-Göran Öst, Psykologiska institutionen, Stockholms universitet

Observera om det inte finns tillräcklig information om en viss fråga ges en skattning av 0.

1. Tydlig beskrivning av samplet

0. Dåligt. Vag beskrivning av samplet (t.ex. nämner bara om patienterna diagnostiserats med störningen).
1. Hyggligt. Hygglig beskrivning av samplet (t.ex. nämner inklusions/exklusionskriterier, demografi etc.)
2. Bra. Bra beskrivning av samplet (t.ex. beskriver inklusions/exklusionskriterier, demografi och prevalensen av komorbida störningar).

2. Svårighetsgrad/ kronicitet hos störningen

0. Dåligt. Svårighetsgrad/kronicitet rapporterades inte och/eller subkliniska patienter inkluderades i samplet.
1. Hyggligt. Alla patienter uppfyllde kriterierna för störningen. Samplet inkluderade akuta (<1 år) och/eller sådana med låg svårighetsgrad.
2. Bra. Samplet bestod helt av kroniska (>1 år) patienter med åtminstone måttlig svårighetsgrad.

3. Representativitet hos samplet

0. Dåligt. Samplet är mycket annorlunda än patienter som söker behandling för störningen (t.ex. så är det överdrivet strikta exklusionskriterier).
1. Hyggligt. Samplet är något representativt för patienter som söker behandling för störningen (t.ex. så exkluderades patienter bara om de uppfyllde kriterierna för en annan allvarlig störning).
2. Bra. Samplet är mycket representativt för patienter som söker behandling för störningen (t.ex. så har författarna gjort ansträngningar för att försäkra sig om samplets representativitet).

4. Reliabilitet för diagnosen i samplet

0. Dåligt. Den diagnostiska processen rapporterades inte, eller så användes inte en strukturerad intervju av en tränad intervjuare.
1. Hyggligt. Diagnosen fastställdes med en strukturerad intervju av en tränad intervjuare.
2. Bra. Diagnosen fastställdes med en strukturerad intervju av en tränad intervjuare och adekvat interbedömarreliabilitet demonstrerades.

5. Specificitet hos utfallsmåtten

0. Dåligt. Mycket breda utfallsmått som inte är specifika för störningen (t.ex. SCL-90R totalpoäng).
1. Hyggligt. Måttligt specifika utfallsmått.
2. Bra. Specifika utfallsmått, som ett mått för varje symtomkluster.

6. Reliabilitet och validitet hos utfallsmåtten

0. Dåligt. Måtten har okända psykometriska egenskaper, eller egenskaper som inte uppfyller nutida accepterad standard.
1. Hyggligt. Vissa men inte alla mått har kända eller adekvata psykometriska egenskaper.
2. Bra. Alla mått har bra psykometriska egenskaper. Utfallsmåtten är de bästa som är tillgängliga för författarens syfte.

7. Användning av blinda bedömare

0. Dåligt. Blinda bedömare användes inte (t.ex. bedömare var terapeuten, bedömaren var inte blind rörande behandlingsbetingelser, eller så specificerar författaren inte detta).
1. Hyggligt. Blinda bedömare användes, men inte kontroller användes för att testa blindheten.
2. Bra. Blinda bedömare användes på ett korrekt sätt. Kontroller användes för att testa om bedömarna var medvetna om behandlingsbetingelsen.

8. Träning av bedömare

0. Dåligt. Bedömarträning och riktighet specificerades inte, eller är oacceptabelt.
1. Hyggligt. Minikriterium för bedömarträning specificerades (t.ex. bedömarna har en specifik träning i användningen av utfallsmåttet), men riktighet mäts eller rapporteras inte.
2. Bra. Minikriterium för bedömarträning specificerades. Interbedömarreliabilitet kontrolleras och/eller så kalibrerades mätprocedurena under studiens gång för att förhindra bedömaravdrift.

9. Fördelning till behandling

0. Dåligt. Skev fördelning, (t.ex. så valde patienterna sin egen terapi eller fördelades på ett annat, icke-randomiserat sätt, eller det var bara en grupp).
1. Hyggligt. Slumpmässigt eller stratifierad fördelning. Det kan finnas någon systematisk vinkling, men inte tillräcklig för att utgöra ett allvarligt hot mot intern validitet. Det kan finnas sammanblandning av terapeut och terapimetod. N kan vara för litet för att skydda mot vinkling.
2. Bra. Slumpmässig eller stratifierad fördelning och patienter fördelades slumpmässigt till terapeut inom betingelse. När teoretiskt olika behandlingar användes utförs varje terapi av ett tillräckligt antal olika terapeuter. N är tillräckligt stort för att skydda mot vinkling.

10. Design

0. Dåligt. Slumpmässigt eller stratifierad fördelning, vänteliste kontroll eller kortfattat beskriven TAU.
1. Hyggligt. Slumpmässig eller stratifierad fördelning, TAU med bra beskrivning, eller placebobetingelse.
2. Bra. Aktiv behandling vs. En annan, tidigare empiriskt dokumenterad aktiv behandling.

11. Statistisk poweranalys

0. Dåligt. Ingen poweranalys gjordes före studiens start.
1. Hyggligt. En poweranalys baserad på en uppskattad effektstorlek användes.
2. Bra. En datainformerad poweranalys utfördes och samplestorleken bestämdes därefter.

12. Mätpunkter

0. Dåligt. Endast före- och eftermätning, eller före- och uppföljning.
1. Hyggligt. Före, efter och uppföljning <1 år.
2. Bra. Före, efter och uppföljning ≥ 1 år.

13. Manualiserat, replikerbart, specifikt behandlingsprogram

0. Dåligt. Beskrivningen av behandlingsproceduren är oklar och behandlingen baseras inte på en allmänt tillgänglig detaljerad behandlingsmanual. Patienter kan få multipla former av behandling samtidigt på ett okontrollerat sätt.
1. Hyggligt. Behandlingen är inte designad för störningen, eller beskrivningen av behandlingen är allmänt klar och baserad på en allmänt tillgänglig detaljerad behandlingsmanual *men* det finns några tvetydigheter om proceduren. Patienter kan ha fått ytterligare former av behandling men detta balanseras mellan grupper eller kontrolleras på annat sätt.
2. Bra. Behandlingen är designad för störningen. En detaljerad behandlingsmanual finns tillgänglig, och/eller så förklaras behandlingen i tillräcklig detalj för replikering. Inga tvetydigheter om behandlingsproceduren. Patienterna får endast behandlingen ifråga.

14. Antal terapeuter

0. Dåligt. Endast en terapeut, d.v.s. fullständig sammanblandning mellan terapi och terapeut.
1. Hyggligt. Åtminstone två terapeuter, men effekten av terapeuten på utfallet analyserades inte.
2. Bra. Tre, eller flera terapeuter *och* effekten av terapeuten på utfallet analyserades.

15. Terapeutträning/ erfarenhet

- 0. Dåligt. Mycket begränsad klinisk erfarenhet av behandlingen och/eller störningen (t.ex. studenter).
- 1. Hyggligt. Viss klinisk erfarenhet av behandlingen och/eller störningen.
- 2. Bra. Lång klinisk erfarenhet av behandlingen och/eller störningen (t.ex. praktiserande terapeuter).

16. Kontroller av följsamhet till behandlingsmanualen

- 0. Dåligt. Inga kontroller gjordes för att försäkra sig om att interventionen var konsistent med protokollet.
- 1. Hyggligt. Vissa kontroller gjordes (t.ex. skattningar av en del av terapibanden).
- 2. Bra. Frekventa kontroller gjordes (t.ex. veckovis handledning av varje session där en detaljerad skattningsskala användes).

17. Kontroller av terapeutkompetens

- 0. Dåligt. Inga kontroller gjordes för att försäkra sig om att interventionen utfördes kompetent.
- 1. Hyggligt. Vissa kontroller gjordes (t.ex. skattningar av en del av terapibanden).
- 2. Bra. Frekventa kontroller gjordes (t.ex. veckovis handledning av varje session där en detaljerad skattningsskala användes).

18. Kontroll av samtidiga behandlingar (t.ex. medicinering)

- 0. Dåligt. Inga försök att kontrollera för samtidiga behandling, eller det gavs ingen information om samtidiga behandlingar. Patienter kan ha fått andra former av behandling i tillägg till studiebehandlingen.
- 1. Hyggligt. Patienter ombads att hålla medicinering stabil och/eller att avsluta annan psykologisk terapi under studiens behandlingsperiod.
- 2. Bra. Försäkrade sig om att patienterna inte erhöll någon annan behandling (medicinsk eller psykologisk) under studiens gång.

19. Handhavande av bortfall

- 0. Dåligt. Proportionerna av bortfall beskrivs inte, eller beskrivs *men* ingen bortfallsanalys utförs.
- 1. Hyggligt. Proportionerna av bortfall beskrivs *och* bortfallsanalys eller intent-to-treat analys utförs.
- 2. Bra. Inget bortfall, eller proportionerna av bortfall beskrivs, bortfallsanalys utförs *och* resultaten presenteras som intent-to-treat analys.

20. Statistiska analyser och presentation av resultat

- 0. Dåligt. Inadekvata statistiska metoder används men data presenteras inte fullständigt.
- 1. Hyggligt. Adekvata statistiska metoder används men data presenteras inte fullständigt.
- 2. Bra. Adekvata statistiska metoder används *och* data presenteras med M och SD.

21. Klinisk signifikans

- 0. Dåligt. Ingen presentation av klinisk signifikans gjordes.
- 1. Hyggligt. Ett arbiträrt kriterium för klinisk signifikans användes och betingelserna jämfördes beträffande procent kliniskt förbättrade.
- 2. Bra. Jacobsons kriterier för klinisk signifikans användes och presenterades för ett urval av (eller alla) utfallsmått *och* betingelserna jämfördes beträffande procent kliniskt förbättrade.

22. Likheter rörande terapitimmer (endast för design som jämför aktiva behandlingar)

- 0. Dåligt. Betingelserna skiljer sig markant ($\geq 20\%$ skillnad i terapitimmer).
- 1. Hyggligt. Betingelserna skiljer sig något (10 – 19% skillnad i terapitimmer).
- 2. Bra. Betingelserna skiljer sig inte ($<10\%$ skillnad i terapitimmer).

Bilaga 3

Appendix F. Cochrane Risk of Bias Tool

Use the modified Cochrane Collaboration tool to assess risk of bias for randomized controlled trials. Bias is assessed as a judgment (high, low, or unclear) for individual elements from five domains (selection, performance, attrition, reporting, and other).

AUB KQ1 Risk of Bias Assessment (Reference ID #)

Domain	Description	High Risk of Bias	Low Risk of Bias	Unclear Risk of Bias	Reviewer Assessment	Reviewer Comments
Selection bias Random sequence generation	Described the method used to generate the allocation sequence in sufficient detail to allow an assessment of whether it should produce comparable groups	Selection bias (biased allocation to interventions) due to inadequate generation of a randomized sequence	Random sequence generation method should produce comparable groups	Not described in sufficient detail	High Low Unclear	
Selection bias Allocation concealment	Described the method used to conceal the allocation sequence in sufficient detail to determine whether intervention allocations could have been foreseen before or during enrollment	Selection bias (biased allocation to interventions) due to inadequate concealment of allocations prior to assignment	Intervention allocations likely could not have been foreseen in before or during enrollment	Not described in sufficient detail	High Low Unclear	
Reporting bias Selective reporting	Stated how the possibility of selective outcome reporting was examined by the authors and what was found	Reporting bias due to selective outcome reporting	Selective outcome reporting bias not detected	Insufficient information to permit judgment†	High Low Unclear	
Other bias Other sources of bias	Any important concerns about bias not addressed above*	Bias due to problems not covered elsewhere in the table	No other bias detected	There may be a risk of bias, but there is either insufficient information to assess whether an important risk of bias exists or insufficient rationale or evidence that an identified problem will introduce bias	High Low Unclear	

* If particular questions/entries were pre-specified in the study's protocol, responses should be provided for each question/entry. † It is likely that the majority of studies will fall into this category. Assess each main or class of outcomes for each of the following. Indicate the specific outcome.

AUB KQ1 Risk of Bias Assessment (Reference ID #

Outcome:

Domain	Description	High Risk of Bias	Low Risk of Bias	Unclear Risk of Bias	Reviewer Assessment	Reviewer Comments
Performance bias Blinding (participants and personnel)	Described all measures used, if any, to blind study participants and personnel from knowledge of which intervention a participant received. Provided any information relating to whether the intended blinding was effective.	Performance bias due to knowledge of the allocated interventions by participants and personnel during the study.	Blinding was likely effective.	Not described in sufficient detail	High Low Unclear	
Detection bias Blinding (outcome assessment)	Described all measures used, if any, to blind outcome assessors from knowledge of which intervention a participant received. Provided any information relating to whether the intended blinding was effective.	Detection bias due to knowledge of the allocated interventions by outcome assessors.	Blinding was likely effective.	Not described in sufficient detail	High Low Unclear	
Attrition bias Incomplete outcome data	Described the completeness of outcome data for each main outcome, including attrition and exclusions from the analysis. Stated whether attrition and exclusions were reported, the numbers in each intervention group (compared with total randomized participants), reasons for attrition/exclusions where reported.	Attrition bias due to amount, nature or handling of incomplete outcome data.	Handling of incomplete outcome data was complete and unlikely to have produced bias	Insufficient reporting of attrition/exclusions to permit judgment (e.g., number randomized not stated, no reasons for missing data provided)	High Low Unclear	

Bilaga 4

Författare, år, land	Urval	Syfte	Intervention	Mätinstrument	Resultat
Salem et al. (2017). Danmark.	Familjer med ett barn i familjen som genomgått behandling för cancer. 68 familjer deltog, varav 73 syskon i olika åldrar.	Syftet fokuserar på att i första hand utvärdera interventionens genomförbarhet och inte dess effekter på deltagarna.	Interventionerna innefattade sex sessioner i hemmet där familjerna fick följa en manual som gick igenom frågor utifrån en familjeterapeutiska och kognitiv beteendeterapeutisk grund. Syftet med FAMOS var att stärka kommunikationen mellan föräldrar och mellan föräldrar och barn, förbygga långsiktiga negativa psykologiska reaktioner på grund av cancer i familjen, reducera akuta cancerrelaterade psykologiska symptom, stärka familjens fungerande och livskvalitet. Syftet med interventionen var att stärka familjen att utveckla hälsosamma strategier för att hantera psykosociala konsekvenser efter barncancer.	Inga redovisade mätinstrument	Slutsatsen av studien var att familjerna var nöjda med upplägget och hade en hög delaktighet, förmodligen beroende på att behandlingen vänder till hela familjen och skedde i hemmet. Studien är pågående och redovisar inga färdiga resultat.
Giallo & Gavidia-Payne (2008). Australien.	Familjer som hade ett barn med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. 21 syskon mellan 8-16 år och 21 föräldrar.	Syftet med studien var att undersöka resultaten av Sibstars, en 6 veckor lång familjebaserad psykoedukativ intervention för syskonen till barn med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom.	En 6 veckor lång familjebaserad psykoedukativ intervention för syskonen till barn med funktionsnedsättning eller kronisk sjukdom. Behandlingen skedde i hemmet där familjerna fick gå igenom material som de fått skickade till sig som tog upp olika frågeställningar som rörde stress, relationer i familjen, föräldraskap och syskonskap, med stöd av uppföljande telefonsamtal av behandlare. Syskonen hade en egen arbetsbok med olika aktiviteter som de skulle genomföra.	SDQ (Goodman, Meltzer & Bailey, 1998). PSS (Cohen, Kamarck & Mermelstein, 1983). PBQ (Gordon, 1994). FHI (McCubbin, Thompson & McCubbin, 1996). PPSC (McCubbin et al., 1996). FTRI (McCubbin et al., 1996). SEIFA (Castles, 1993). The sibling daily hassles and uplifts scale, (Kearney et al., 1993; Giallo & Gavidia-Payne, 2005). SCS (Causey & Dubow, 1992). The participant satisfaction questionnaire (Giallo & Gavidia-Payne, 2008).	Resultaten visade en minskning av syskonens emotionella symptom och känsломässigt undvikande reaktioner samt stress. Resultaten visade även en förstärkning av familjetid och rutiner. Studien visade att interventionen snarare gav stöd åt att minska ineffektiva former av hanteringsstrategier, än att stärka proaktiva former av hanterande.
Kazak et al. (2004). USA.	Familjer som hade ett barn som överlevt barncancer. 150 barn i åldern 11-19 år och deras familjer deltog. Totalt deltog 99 syskon från 78 familjer.	Syftet med studien var att undersöka om Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP) innebar att symptom på posttraumatiskt stressyndrom (PTSS) skulle minska hos såväl barnet som överlevt cancer, deras föräldrar och syskon.	Interventionen bestod av ett endagsupplägg med reflektionsövningar kring cancers inverkan på individernas olika sätt att hantera tankar, känslor och beteenden. Övningarna genomfördes i såväl subgrupper (mammapappor, puppagrupp, syskongrupp samt en grupp för de barn som hade haft cancer), samt i multi-familjegrupp och inom respektive familj. Övningarna gick ut på att öka familjehantering och familjerollens.	IES-R (Weiss & Marmar, 1997). PTSD-R (Pynoos et al., 1987). STAI (Spielberger, 1983). RCMAS (Reynolds & Richmond, 1985).	Resultatet av SCCIP-interventionen visade på en statistisk signifikant förbättring av symptom på PTSS, förutom i syskongruppen då det på grund av logistiska skäl inte var möjligt för flertalet familjer att ha med syskonen vid uppföljande mätningar. SCCIP-behandlingen visade även att barnen som tidigare hade behandlats för cancer hade ökat sin förmåga att hantera fysiologiska reaktioner kopplade till tidigare obehagliga erfarenheter av sjukhusvården.
Williams et al. (2003). USA.	Familjer som hade ett barn med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. 252 friska syskon mellan 7-15 år deltog och deras föräldrar.	Syftet med studien var att undersöka effekten för syskon av att deltaga på ett 5-dagars sommarläger.	Strukturerad undervisning om syskonets sjukdom och psykoedukativa sessioner under ett femdagars sommarläger samt två förstärkande sessioner för syskonen och föräldrar efter fyra och nio månader efter avslutad behandling. Studiens syfte var att mäta syskonens kunskap om sjukdomen, syskonens humör, tillgång till socialt stöd, självkänsla, beteende och negativa attityder mot sjukdomen.	SKOW (Williams et al., 1997). SSUP (Harter, 1985). SSELF (Harter, 1985). SMOOD (Saber & Carpenter, 1989; Williams et al., 1999). SBEHV (Eyberg & Robinson, 1980; Robinson et al., 1980). SATT (Saber & Carpenter, 1989; Williams et al., 1999).	Resultatet av studien indikerade att syskonen som erhöll fullständig intervention hade starkast effekter i förhållande till de andra två grupperna. För de syskon som enbart deltog i sommarlägret ökade självkänslan och tillgången till socialt stöd. Syskonens attityder till den kroniska sjukdomen eller funktionsnedsättningen och gentemot sitt syskon förbättrades i alla grupperna.

Författare, år, land	Urval	Syfte	Intervention	Mätinstrument	Resultat
Haukeland et al. (2020). Norge.	Flerbarnsfamiljer där ett av barnen har en kronisk funktionsnedsättning. 99 friska syskon i åldrarna 8-16 år och deras föräldrar.	Syftet studien syftade till att bedöma ett nyligen utvecklat manualbaserat gruppbehandlingsprogram, SIBS, utifrån programmets genomförbarhet och användbarhet samt resultatet av behandlingen.	Fem sessioner genomfördes, varav tre parallella sessioner för föräldrar respektive syskon separat samt två gemensamma syskon-föräldrar sessioner. Upplägget av sessionerna syftade till att stärka kvaliteten på kommunikationen mellan förälder och barn genom att identifiera syskonens frågeställningar om sjukdomen och känslomässiga behov och öka föräldrarnas förmåga att lyssna och validera syskonens upplevelser. Interventionerna syftade till att förbättra föräldrars och det friska syskonens kommunikation och syskonens psykiska mående.	PCCc (Conduct problems prevention research group, 1994). SDQ (Goodman et al., 2000). SDQ-P (Goodman, 2001; Goodman & Scott, 1999; Vostanis, 2006). NAS (Lobato & Kao, 2002). SKI (Lobato & Kao, 2002). Utvärderingsblankett skapades för studien.	Signifikant förbättring avseende kommunikationen mellan föräldrar och syskon. Signifikanta förbättringar av syskonens emotionella och beteendemässiga problem, bättre anpassning till den kroniska sjukdomen samt ökad kunskap om sjukdomen vilket delvis förklarades av den höjda kvaliteten i familjens kommunikation.
Besani et al. (2018). Storbritannien.	12 familjer med ett barn som genomgick behandling mot cancer. 17 syskon i ålder 7-18 år.	Syftet med pilotstudien var att undersöka om resultatet av en familjebaserad intervention skulle kunna främja anpassningen hos syskon till barn med cancer.	Interventionen bestod av att familjerna träffades under en heldag, uppdelade i föräldra- och syskongrupper. Behandlingen utgick från narratva tekniker och interventioner för att skapa meningsfullhet och bearbeta känslor. Problemlösande interventioner användes med fokus på att hantera oro och rädslor och medicinsk undervisning samt psykoedukation gavs.	Beck youth inventory - self-concept, anxiety, and depression subscales (Beck et al., 2005). Resiliency scales for children and adolescents - resources and vulnerability indices (Prince-Embury et al., 2007). Children's coping strategies checklist - active coping, positive cognitive restructuring, avoidance, and support-seeking subscales (Program for prevention research, 1999). PAT2 (Pai et al., 2008).	Resultatet av pilotstudien visade en mätlig minskning av syskonens sårbarhet och undvikande strategier och ökad användning av socialt stöd och andra tillgängliga resurser. Föräldrarna beskrev vid utvärderingen av interventionen att de upplevde förbättrad förståelse för syskonens behov, positiva förändringar i familjekommunikation och en ökad känsla av gemenskap i familjen. Syskonen beskrev ökad inläring av nya problemlösningstrategier och en bättre förståelse för sina egna och syskonens behov.
Niemitz et al. (2018). Tyskland.	184 syskon, åldern 4-18 år. Barnen hade syskon som genomgått behandling av cancer.	Syftet med studien var att jämföra effektiviteten i en ordinarie behandling med tilläggssessioner till det friska barnet i en familj med ett barn med cancer.	Ordinarie stöd bestod av fyra veckor inom rehabiliteringsprogrammet, Family-oriented rehabilitation (FOR). Interventionsgruppen fick en tilläggshandling tillsammans med föräldrar samt i en syskongrupp vid sammanlagt fem tillfällen. Tilläggshandlingen bestod av ett strukturerat psykoedukativt program dels i en 60 minuters gruppssession tillsammans med föräldrar och dels i fyra gruppssessioner på 30-60 minuter enbart med de friska syskonen. Syftet med interventionen var att ge mer kunskap om sjukdomen och öka hanteringsstrategier till syskonen.	SPQ (Carpenter & Sahler, 1991). Family-APGAR (Smilkstein, 1978). LQ-Kid (Goldbeck & Braun, 2003). Intervju eller självskattning avseende de friska barnens kunskap om cancer (Niemitz et al., 2018).	Intention-to-treat analysen visade en signifikant förbättring i både interventionsgrupp och kontrollgrupp efter interventionen. Förbättringarna innebar ökad kunskap om cancer och både syskonen själva och föräldrarna beskrev en minskning av syskonens emotionella symtom. Det extra psykoedukativa programmet förbättrade inte resultaten avsevärt.

Författare, år, land	Urval	Syfte	Intervention	Mätinstrument	Resultat
Besier et al. (2010). Tyskland.	259 friska barn i åldern 4-16 år från 211 familjer. Barnen hade alla syskon med en kronisk sjukdom.	Syftet med studien var att utvärdera effekten av familjeorienterad rehabilitering (FOR) i slutenvård på emotionella och beteendemässiga problem hos friska barn med ett kroniskt sjukt syskon.	Interventionen innefattade slutenvårdsstödd på kliniker som vårdat barn med cystisk fibros, cancer och kongenital hjärtsjukdom. Behandlingen inkluderade även specifika interventioner för syskon som psykoedukation i grupp, sessioner av fysisk träning inklusive avslappningsövningar, stödjande- och/eller psykoterapeutiska samtal.	SDQ (Goodman et al., 1997). QOL (Goldbeck & Braun, 2003).	Mätningar vid baslinjen visade att 30,5 % av barnen med ett kroniskt sjukt syskon hade en ökad risk för psykiska problem som var dubbelt så hög i jämförelse med den matchade kontrollgruppen. Interventionen resulterade i minskade symptom samt en förbättring av livskvalitet för syskonen. Att delta i den familjeorienterade rehabiliteringen var effektivt för att minska psykopatologi och hade en bestående effekt på de friska syskonens emotionella välbefinnande.
Lobato & Kao (2005). USA.	43 barn i åldern 4-7 år och deras 40 föräldrar deltog. Barnen hade syskon med kronisk sjukdom och utvecklingsstörning.	Syftet med studien var att utvärdera effekterna av en familjebaserad gruppintervention för syskon till barn med kronisk sjukdom och utvecklingsstörning.	Interventionen bestod av sex sessioner à 90 minuter, för syskon och föräldrar i olika konstellationer. Två sessioner fokuserade på att förbättra syskonens kunskap och kommunikationen i familjen om sjukdomen, två sessioner fokuserade på att identifiera och hantera syskonens åldersspecifika emotioner, en session fokuserade på att identifiera syskonens styrkor och balansera syskonens individuella behov i familjen. Den sista sessionen var en utvärdering med diplomutdelning.	Sibling knowledge of CI/DD interview (Lobato & Kao, 2002). Sibling's connectedness interview (Lobato & Kao, 2005). The pictorial scale (Harter & Pike, 1983). CBCL (Achenbach, 1991). Participant satisfaction evaluation form (Lobato & Kao, 2005).	Studiens resultat visade att syskonens kunskap om sjukdomen ökade och syskonens samhörighet med andra syskon med liknande erfarenheter ökade betydligt från före till efter behandlingen, oavsett tillståndet på det sjuka barnet.
Lobato & Kao (2002). USA.	54 barn i åldern 8-13 år och 47 föräldrar deltog från sammanlagt från 30 familjer. Barnen hade syskon med en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning.	Syftet med studien var att utveckla och utvärdera en integrerad gruppintervention för syskon och föräldrar till barn med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning.	Interventionen, Sibl.ink, bestod av en föräldragrupp och en syskongrupp med gemensamma aktiviteter. Sex gruppsessioner erbjöds under 6-8 veckor. Interventionen innefattade psykoedukation, samarbetsövningar, erfarenhetsutbyte, hanteringsstrategier och balansering av syskonens individuella behov. Syftet med interventionen var att öka syskonens förståelse för sjukdomen och anpassning till sjukdomen i familjen.	Sibling knowledge of CI/DD interview (Lobato & Kao, 2002). Sibling adjustment to CI/DD; SPQ (Sahler & Carpenter, 1989). Sibling's connectedness interview (Lobato & Kao, 2005). The pictorial scale (Harter & Pike, 1983). CBCL (Achenbach, 1991). Participant satisfaction evaluation form (Lobato & Kao, 2005).	Resultatet av studien visade att syskonen förbättrade sin kunskap om sjukdomen och att känslan av samhörighet med andra syskon med liknande erfarenheter ökade. Syskonen beskrev även minskad negativ anpassning till sjukdomen. Föräldrar rapporterade att syskonets generella beteendefunktioner minskade signifikant från före till efterbehandling, oavsett typ av diagnostiskt tillstånd.

Not.

SDQ = The strengths and difficulties questionnaire - parent version, PSS = The perceived stress scale, PBQ = The parent behaviour questionnaire, FH = The family hardness index, FPSC = The family problem solving communication index, FTR = The family time and routines index, SEIFA = The Australian Bureau of Statistics, socio-economic indexes for areas, SCS = The self-report coping scale, IES-R = Impact of events scale-revised, PTSD-RI = Post-traumatic stress disorder reaction index, STAI = State-trait anxiety inventory, RCMAS = Revised children's manifest anxiety scale, SKOW = Sibling knowledge about illness, SSUP = Sibling self-esteem, SMOOD = Sibling mood, SBEHV = Sibling behavior problems, SAIT = Sibling attitude towards illness, PCCS = Parent-child communication scale, SDQ-P = Strengths and difficulties questionnaire parent report, NAS = Negative adjustment scale, SKI = Sibling knowledge interview, PATZ = The psychosocial assessment tool 2, SPQ = The psychosocial adjustment questionnaire, The family-APGAR is a questionnaire to assess a child's satisfaction with the family, The LQ-Kid is a questionnaire on health-related quality of life, applicable to children and adolescents between 0 and 16 years, The pictorial scale = pictorial scale of perceived competence and social acceptance for young children, CBCL = The child behavior checklist ages 4-18, SPQ = The sibling perception questionnaire.