



**LUND**  
UNIVERSITY

Institutionen för socialt arbete  
Socionomprogrammet

## I skuggan av en sjukdom

En kvalitativ studie som belyser upplevelsen från uppväxten hos friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom

Pernilla Fjærstrand

Examensarbete i Socialt arbete, 15 hp,

Höstterminen 2017

Handledare: Maria Heintz

## **Abstract**

Author: Pernilla Fjällstrand

Title: In the shadow of an illness – A qualitative research on the lived experiences from healthy children growing up with a sibling with a chronic and/or life-threatening illness.

Supervisor: Maria Heintz

Assessor: Anders Östnäs

The aim of this study was to examine the experiences of children growing up with a sibling with a chronic and/or life-threatening disease by interviewing the healthy children and health care professionals. The object of the study was to understand the healthy children's view on the level of support given to them during the course of the disease of their siblings. It was also aimed towards understanding how health care professionals, for example counsellors, work to include the healthy children in a family where one child has an illness. The effect of neglecting the healthy children could result in that they later in life may suffer from anxiety and depression. Three healthy children, now over the age of 18 have been interviewed together with five health care professionals. The data resulting from the interviews was analysed and interpreted by Cullbergs crisis theory and Antonovsky's KASAM. The result of the study shows that the healthy children experience lack of support during the course of the disease of their siblings. The health care professionals experience lack of support as one factor towards why the healthy siblings are often secluded when working with sick children. The study highlights the importance of working with the entire family when a child becomes ill, not only focusing on the sick child and the child's parents. The study also shows the importance of remembering the healthy children and through the study it can be established that a close social network surrounding the healthy children is of high importance for their well-being.

*Keywords:* siblings, chronic illness, life-threatening illness, cancer, diabetes type 1, families, health care professionals, counsellors

## **Förord**

Tack till farmor, för att du alltid finns som stöd vid min sida. Tack till min familj, för att ni ställer upp på alla mina påhitt. Tack till mina vänner, för stöd och peppning under uppsatsskrivandet.

Mitt varmaste tack till alla respondenter för er tid, era kloka ord och ert fina engagemang i min uppsats.

Tack Maria, för användbar handledning genom arbetets gång.

## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Problemformulering</b> .....	<b>1</b>
1.1	Syfte.....	2
1.2	Frågeställningar .....	3
<b>2</b>	<b>Begreppsdefinition</b> .....	<b>3</b>
2.1	Beskrivning av kurators roll.....	4
2.2	Beskrivning av lekterapeut .....	4
2.3	Beskrivning av syskonstödjare .....	4
<b>3</b>	<b>Kunskapsläge</b> .....	<b>4</b>
3.1	Betydelse av information till de friska barnen.....	5
3.2	Sjukdom under uppväxten påverkar de friska barnen.....	7
<b>4</b>	<b>Teori</b> .....	<b>9</b>
4.1	Teoriernas relevans för studien .....	10
4.2	Antonovskys KASAM.....	10
4.2.1	Tre grundkomponenter i KASAM .....	11
4.2.2	Stressorer.....	11
4.3	Cullbergs kristeori .....	11
<b>5</b>	<b>Metod</b> .....	<b>12</b>
5.1	Vetenskapsteoretisk ansats .....	13
5.2	Metodologiska överväganden .....	14
5.2.1	Semistrukturerade intervjuer.....	14
5.2.2	Urval.....	15
5.2.3	Urvalsprocess .....	15
5.2.4	Urvalsprocess respondentgrupp 1 .....	16
5.2.5	Urvalsprocess respondentgrupp 2 .....	17
5.2.6	Presentation av respondenterna.....	18
5.2.7	Tillvägagångssätt .....	19
5.2.8	Analysmetod .....	20
5.2.9	Kvalitetskriterier .....	21
5.3	Forskningsetiska överväganden.....	21
<b>6</b>	<b>Resultat och analys</b> .....	<b>22</b>
6.1	De friska barnens emotionella upplevelser av att ha vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. ....	23
6.2	Upplevelser av socialt stöd och delaktighet hos de friska barnen .....	28
6.3	De yrkesprofessionellas uppfattning av behov av stöd till friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom .....	32
<b>7</b>	<b>Sammanfattning</b> .....	<b>36</b>
7.1	Avslutande diskussion.....	37
<b>8</b>	<b>Referenslista</b> .....	<b>40</b>
<b>9</b>	<b>Bilagor</b> .....	<b>42</b>

## 1 Problemformulering

När ett av barnen i en familj insjuknar i en kronisk sjukdom förändras utrymmet för de olika familjemedlemmarna (Tamm, 1996). Det är det sjuka barnet som nu tar den största platsen samtidigt som även föräldrarnas tankar och känslor riktas mot det sjuka barnet. Som följd av detta blir det friska syskonen ofta utträngda i periferin samtidigt som de har många svåra och ibland även otillåtna känslor att hantera (ibid.). Studier visar att syskon till barn med en kronisk och/eller livshotande sjukdom ofta har likartade utfall där stress, depression och känsla av ensamhet är vanligt förekommande (Hamama, Ronen & Feigin, 2000). Som socionom med yrkesinriktning inom bland annat kuratorsrollen är det möjligt att man kommer i kontakt med familjer där ett utav barnen har kronisk och/eller livshotande sjukdom. Det har visat sig att barn som vuxit upp med ett syskon som har en allvarlig sjukdom kan komma att påvisa tecken på psykisk ohälsa senare i livet (Renlund, 2013). Det är av vikt att synliggöra friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom och deras upplevelser och erfarenheter under uppväxten. Det är också viktigt att undersöka hur yrkesprofessionella ser på möjligheten till stöd och behov av stöd för barn som anhöriga till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom.

FN:s konvention om barns rättigheter ratificerades i Sverige 1990 (Socialstyrelsen, 2013). Artikel 12 tar upp barns rätt till delaktighet där varje barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet, med beaktande av barnets ålder (ibid.). Vidare tar artikel 24 upp barnets rätt till jämlik hälsa där staten ska sträva efter att till fullo förverkliga barnets rätt till bästa uppnåeliga hälsa och vidta lämpliga åtgärder för att utveckla förebyggande hälsovård och föräldrarådgivning (ibid.). Med barnperspektivet och barns rättigheter i åtanke skrevs en ny lag in i svensk lagstiftning. Den 1 januari 2010 kom en lag, Kap 5 §7 Hälso- och sjukvårdslagen, som innefattade att barn, upp till 18 år, har rätt till stöd, råd och information om sjukdomsbilden gällande barnets föräldrar eller vårdnadshavare (HSL, 2017). Stödet ska anpassas efter barnets ålder och mognad (ibid.). Även om ratificeringen av barnkonventionen i samband med lagändringen är ett steg i rätt riktning gällande barns rätt som anhöriga påvisar forskning att det saknas stöd och resurser för att inkludera anhöriga friska barn i en familj där ett syskon har kronisk och/eller livshotande sjukdom.

Vanliga reaktioner hos det friska barnet är bland annat rädsla, det kan innebära rädsla för att föräldrarna ska överge en, rädsla för att det friska barnet själv ska bli sjuk eller rädsla för att syskonet ska dö (McKeever, 1983). Det är också vanligt att det friska barnet får skuldkänslor gentemot sitt syskon, de kan känna skuld för att de har negativa tankar om sitt sjuka syskon. Friska barn kan också känna sig bortglömda då vårdnadshavare spenderar mer tid med det sjuka syskonet. Det friska barnet får helt plötsligt större eget ansvar och mindre stöd från vårdnadshavare då det sjuka syskonet kräver mer uppmärksamhet. Till följd av detta kan det friska barnet välja att inte visa sina egna bekymmer så som sorg, skuld, oro, ilska för att de är oroliga att det ska skapa mer problem inom familjen (ibid.). Föräldrar behöver ofta vägledning i hur de kan prata med sitt barn och en del syskon behöver i den situationen en egen samtalskontakt (Renlund, 2013).

Studien syftar till att poängtera vikten av att arbeta förebyggande mot målgruppen för att underlätta för de friska barnen att hantera den situation de ställs inför, detta för att försöka undvika att de i efterhand får psykiska reaktioner på deras erfarenheter under uppväxten. Renlund (2013) menar att de yrkesgrupper som kommer i kontakt med barn med syskon som har kronisk och/eller livshotande sjukdom behöver ökad kunskap om hur det är att vara anhörigt barn till ett syskon som är allvarligt sjukt. Samtidigt behövs det tydliggöras vart barnen kan vända sig för att få stöd och hjälp (ibid.). Det är av vikt att synliggöra friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom och deras upplevelser och erfarenheter under uppväxten. Det är också viktigt att undersöka hur yrkesprofessionella ser på möjligheten till stöd och behov av stöd till barn som anhöriga till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom.

Med hänvisning till ovan har de friska barnen och de yrkesprofessionella en viktig kunskap som tillsammans kan ge mer grundlig förståelse för ämnet. Genom att intervjua både friska barn och yrkesprofessionella kan en djupare insikt nås för barn som vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom samt se till behov av stöd.

## **1.1 Syfte**

Syftet med studien är att genom friska barns erfarenheter och upplevelser av att ha ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom belysa hur de påverkas av detta under uppväxten. Syftet är dessutom att belysa hur yrkesprofessionella arbetar med barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom.

## 1.2 Frågeställningar

1. Hur beskriver de friska barnen deras upplevelser av att ha växt upp tillsammans med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom?
2. Hur ser de friska barnen på behovet samt tillgången till stöd under sitt syskons sjukdomsperiod?
3. Hur upplever yrkesprofessionella att friska barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom uppmärksammas under sjukdomsperioden?

## 2 Begreppsdefinition

I föregående uppsats kommer begrepp så som *friska barn*, *yrkesprofessionella*, *kronisk sjukdom* och *livshotande sjukdom* att användas. Nedan följer en beskrivning till varför de benämns följande under studiens gång.

Benämningen *friska barn* används då studien syftar till att uppmärksamma erfarenheter hos de friska barnen. Genom benämningen friska barn är förhoppningen att fokus istället ska flyttas från de sjuka syskonen till de friska barnen och deras upplevelser kring uppväxten med ett kroniskt och/eller livshotande sjukt syskon.

Benämningen *yrkesprofessionella* är i studien ett gemensamt begrepp för de olika professioner som deltog i studiens intervjuer. De olika professionerna är kuratorer, lekterapeuter och syskonstödjare. Vidare beskrivning av respektive profession kommer i nästa rubrik.

Med *kronisk sjukdom* menas de sjukdomar som de friska barnens syskon lider av. I detta fall är det diabetes typ 1 samt psykisk ohälsa, i form av bipolärsjukdom.

Benämningen *livshotande sjukdom* syftar även de till den sjukdom de friska barnens syskon led av, i detta fall leukemi, som är en form av cancer. I denna kategori kan även psykisk ohälsa inkluderas då den psykiska ohälsan hos en utav intervjupersonernas syskon lett till upprepade självmordsförsök.

## **2.1 Beskrivning av kuratorns roll**

De sjukhuskuratorer jag har intervjuat i uppsatsen arbetar alla inom olika barnavdelningar kopplade till sjukhus i Sverige. De beskriver deras yrkesroll som att främst finnas till stöd för föräldrarna då ett barn blivit sjukt men även att utbilda vårdpersonal i hur de ska bemöta familjerna. Studien har inkluderat tre sjukhuskuratorers synpunkter och upplevelser kring behovet av stöd för friska barn i en familj där ett syskon har kronisk och/eller allvarlig sjukdom.

## **2.2 Beskrivning av lekterapeut**

En intervju med en lekterapeut skedde. Denna person arbetade i nära anslutning med kuratorn på samma sjukhus samt vårdpersonal så som läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. Lekterapeuten var även här placerad i nära anslutning till sjukhusets barnavdelning. Lekterapeuten beskrev sin yrkesroll där fokus låg på att inkludera hela familjen och genom lek hantera de olika sjukdomarna barnen drabbats av. Hon belyste vikten av att inkludera de friska barnen i arbetet i lekterapi och välkomnade dem dit för att genom lek och samtal lättare kunna hantera sitt syskons sjukdom.

## **2.3 Beskrivning av syskonstödjare**

För att få in ett perspektiv som redan idag inkluderar de friska barnen intervjuades en syskonstödjare. Syskonstödjaren som deltog i intervjun arbetar genom Barncancerfonden med att inkludera och se de friska barnen under och efter deras syskons sjukdomsperiod. Genom att anordna syskongrupper med olika aktiviteter ges de friska barnen möjlighet att träffa likasinnade personer med liknande erfarenheter och genom dem kunna bearbeta deras upplevelser av att ha ett syskon med allvarlig sjukdom.

## **3 Kunskapsläge**

Den tidigare forskningen som presenteras nedan är relevant för studien för att den fokuserar på känslor och eventuella påverkningar friska barn kan uppleva kring att ha ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Den beskriver också att det i många fall påverkar de friska barnen genom att de någon gång livet kommer att lida av psykiska påfrestningar, så som ångest och depression. Vidare benämner den tidigare forskningen att stöd och



information riktat mot de friska barnen kan underlätta i deras känslor gentemot att ha vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom.

### **3.1 Betydelse av information till de friska barnen**

Det finns många barn som i Sverige har en syster eller bror med kronisk och/eller livshotande sjukdom (Renlund, 2013). Tidigare forskning medför också kunskap om att informationen till barn med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom är bristfällig, vilket leder till att de friska barnen inte har tillräcklig kunskap om sitt syskons sjukdom. Med det i åtanke kan det förstås att samhällsstödet till barn med syskon som har kronisk och/eller livshotande sjukdom är otillräcklig. Det finns områden som med förbättringspotential där stöd från sjukvården, skola, habiliteringsverksamheter och barnpsykiatri är inkluderat. Renlund (2013) menar att vården och samhällsstödet behöver kunna identifiera och minimera risker och stärka skyddsfaktorer både hos det enskilda barnet och i barnets familj och omgivning. Kreuger (2000) beskriver i tidigare studier att uppmärksamheten från föräldrarna ofta kommer att riktas mot det sjuka barnet, vilket leder till att barnets friska syskon sätts i en emotionellt krävande situation och kan känna sig åsidosatta. Tidigare forskning visar även att sjukvårdspersonal blir mer fokuserad på det sjuka barnet och dennes föräldrar (ibid.).

Studier visar att syskon ofta spelar en viktig roll genom livet, både som en stödjande försvarsgrupp och som socialt stöd vid utveckling av att uttrycka känslor (Hamama, Ronen & Feigin, 2000). Syskonrelationen är bidragande faktor som fungerar som bollplank som sedan överförs till den externa världen. Vidare menar forskarna att syskon till barn med en kronisk eller livshotande sjukdom uppvisar likartade fall av stress, depression och känsla av ensamhet är vanligt förekommande (ibid.). Då ett av barnen i en familj drabbas av kronisk sjukdom kan det sjuka barnet ta den största platsen och utrymmet för de olika familjemedlemmarna förändras. De övriga syskonen kan känna sig utanför och bortträngda vilket kan resultera i känslor som hat och avund. Då samtidigt de varma känslorna som omsorg och kärlek finns kvar uppstår ofta skuld-känslor för den förbjudna vreden mot det sjuka barnet (Tamm, 1996; Murray, 1998; Phupaibul & Muensa, 1999).

McKeever (1983) förklarar att friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom sällan frågar om sitt syskons sjukdom eller behandling. Han menar att en tolkning på varför barn inte ställer frågor kring sitt syskons sjukdom kan vara för att barnet vill skydda

sina föräldrar. Barnet räds för att föräldrarna saknar förmåga att hantera sjukdomen om även det friska barnet börjar ställa frågor. McKeever poängterar även att det är viktigt för det friska barnet att få bekräftelse från betydande vuxna i sin närhet och genom att hålla känslor och tankar för sig själv tror barnet att de underlättar för de vuxna. Detta i sin tur leder till att det friska barnet kan känna sig exkluderad från ett stort familjeproblem (ibid.). Inledon et al (2015) instämmer med McKeevers uttalanden och betonar att det är viktigt att friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom får information om sjukdomen. Studier menar att syskongrupper, möjligheten att få sina frågor besvarade och stöd från föräldrar och andra närstående har en inverkar på den hur den psykiska hälsan hos barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom påverkas (ibid.). En annan påverkan sjukdom i familjen kan ha är att de friska barnen kan missuppfatta föräldrarnas upptagenhet av det sjuka syskonet som avvissning av dem själva (Wang & Marinson, 1996). Wang och Marinsons studie visar att syskon ofta påverkas annorlunda än föräldrarna då ett barn i familjen blir allvarligt sjuk. Syskonen kan få avsaknad av känslor, minskad förståelse för föräldrarna, ökade förhoppningar hos föräldrarna, minskad involvering i familjen, otillräckligt socialt stöd och anpassning till familjens vanliga rutiner (ibid.).

Att ha kontroll över det som påverkar ens liv har visat sig ha stor betydelse för den mentala hälsan (Reed & Wallinga, 1990). Reed och Wallinga menar att förmågan och kapaciteten att konstruktivt hantera de krafter som står i vägen för hur något hanteras är viktigt för att få kontroll över sin livssituation. Faktorer som bidrar till en känsla av kontroll är kunskap, handlingskraft och acceptans. Genom kunskap kan det friska barnet få information om sitt syskons sjukdom och hur den eventuellt påverkar familjereaktionen. Information underlättar för det friska barnet då hen kan få en känsla av kontroll över en annars ganska oförståelig situation (ibid.). Handlingskraft innefattar hur det friska barnet blir involverad i den förändrade familjesituationen, genom att låta barnet få ta hand om eller besöka sitt syskon vid olika tillfällen. Med acceptans menas att det är viktigt för det friska barnet att acceptera sina känslor och tankar, både positiva och negativa. Genom insikten av att alla känslor är tillåtna kan det friska barnet även här skapa en viss kontroll över sin situation. Detta kan bidra till att det friska barnet istället ersätter skuld, ilska eller negativa tankar med en acceptans kring att dessa tankar är naturliga och accepterade i den nya familjesituationen (ibid.).

Sammanfattningsvis tyder tidigare forskning på att informationen är bristfällig kring vikten av att uppmärksamma de friska barnen i en familj. Enligt tidigare forskning behöver de friska

barnen få information kring sitt syskons sjukdom, de behöver bli delaktiga i sjukdomsbilden och bli sedda för det egna jaget. Lyckas familjen och vården med detta kan effekterna bli att de friska barnen ersätter skuld känslor med en acceptans för bland annat känslor av avund, ilska och oro.

### **3.2 Sjukdom under uppväxten påverkar de friska barnen**

Nedan redogörs för hur friska barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom kan komma att påverkas av omständigheterna kring sitt syskons sjukdom. I nedanstående kapitel tillåts läsaren bilda en uppfattning kring negativa och positiva konsekvenser som kan komma med att ha ett syskon som är allvarligt sjuk.

Det finns både negativa och positiva aspekter av att ha ett syskon med allvarlig sjukdom. De negativa kan vara att det friska barnet utsätts för känslor av stress, känslomässig avsaknad, minskad tolerans hos föräldrarna, ökade förväntningar från föräldrarna, ilska och skuld känslor (Murray, 1998). Williams (1997) påvisar i en översiktsartikel ett sammanställt resultat från fyrtio studier av friska syskon till barn med cancer, hjärtsjukdom, cystisk fibros, kraniofaciala missbildningar, reumatism och rörelsehinder. I 30 % av studierna fann man ingen ökad risk för psykisk ohälsa, låg självkänsla eller beteendeproblem. I 60 % framkom ökad grad av depression, ångslan, inåtvändhet, blyghet, beteendeproblem och problem i kamratkontakter och kognitiv utveckling hos det friska syskonet jämfört med andra jämnåriga. I 10 % av studierna fann man både positiv och negativ påverkan på välbefinnande och utveckling hos det friska syskonet (ibid.). Flertalet andra studier visar att ett barns sjukdom har en negativ inverkan för hur deras friska syskon bearbetar sjukdomsprocessen (Phuphainul & Muensa, 1999). De friska barnen upplever stress på grund av olika faktorer som spelar in, dels på grund av känslomässig instabilitet då de upplever känslor av förvirring, avund samt genom att förneka dessa känslor inför det sjuka barnet. Även känslor av rädsla för att det sjuka barnet ska dö kan infinna sig (ibid.). De friska syskonen kan också uppleva separationsångest från sina föräldrar då de och andra familjemedlemmar blir alltmer involverade i det sjuka barnets behandling. En rädsla för att själv utveckla samma eller liknande sjukdom är också vanligt förekommande hos friska syskon till barn med kronisk sjukdom (ibid.). O'Brian, Duffy & Nicholl (2009) beskriver vidare att de friska barnen även kan ha svårt att anpassa sig till den nya situationen som sjukdomen innebär vilket kan leda till ökande beteendeproblematik, sociala problem och en hög nivå av ångest.

Däremot påvisar de även att de friska barnen som hanterar sitt syskons sjukdomsbild väl uppvisar en större personlig mognad (O'Brian, Duffy & Nicholl, 2009). Friska barn som har ett stort socialt nätverk runtomkring sig visar lägre nivå av depression och ångest och påvisar även mindre grad av beteendeproblematik, som visar på vikten av ett bra socialt nätverk (ibid.). Murray (1998) påvisar även att andra positiva aspekter är att de friska barnen visar större personlig mognad. De visar också ökad empati gentemot sina medmänniskor och en ökad uppskattning till livet. Renlund (2013) har i sin forskning även uppvisat positiva effekter av att ha ett syskon med kronisk sjukdom. Dessa var en varmare syskonrelation, ökad empati, ökat socialt beteende, självständighet, större mognad och mindre självcentrering jämfört med barn i samma ålder.

Murray (1998) menar i sin forskning att det inom sjukvården idag finns en växande medvetenhet kring psykologiska behov hos syskon till barn med cancer. Man vet att behoven hos friska syskon till barn med cancer inte tillgodoses på lika grund som övriga familjemedlemmar. De friska barnen hamnar ofta i skymundan då man tror att de inte påverkas i lika stor utsträckning som föräldrar och det sjuka barnet (Reed & Wallinga, 1990). Murrays (1998) studie visar däremot att syskon är extra utsatta när det kommer till att hantera svåra förändringar inom familjen, en följd av detta kan vara depression, ilska, ångest, känslor av skuld och social exkludering. Syskon har identifierats som den familjemedlem som är mest åsidosatt och olycklig vid en allvarlig sjukdom hos ett barn (ibid.). McKeever (1983) beskriver att i en atmosfär med begränsad kommunikation kring syskonets sjukdom, där det friska barnet saknar full förståelse för sjukdomen är det troligt att barnet upplever känslor av stress. Det finns studier som visar på somatiska problem hos det friska barnet, där sömnrubbingar, huvudvärk, brist på matlust alternativt ökad aptit samt en rädsla för den egna hälsan är ofta rapporterade (ibid.). Reed och Wallinga (1990) menar att vanliga reaktioner hos det friska barnet även är rädsla, det kan innebära rädsla för att föräldrarna ska överge en, rädsla för att det friska barnet själv ska bli sjuk eller rädsla för att syskonet ska dö. Vidare förklarar Reed och Wallinga (1990) att det också är vanligt att det friska barnet får skuldkänslor gentemot sitt syskon, de kan känna skuld för att de har negativa tankar om sitt sjuka syskon eller skuld över att de själva är friska. Friska barn kan också känna sig bortglömda då vårdnadshavare spenderar mer tid med det sjuka syskonet. Det friska barnet får helt plötsligt större eget ansvar och mindre stöd från vårdnadshavare då det sjuka syskonet kräver mer uppmärksamhet. Till följd av detta kan det friska barnet välja att inte visa sina

egna bekymmer så som sorg, skuld, oro, ilska för att de är oroliga att det ska skapa mer problem inom familjen (ibid.).

Sjukdom under uppväxten påverkar de friska barnen då föräldrarna ofta får mindre tid att lägga på sociala aktiviteter som främjar det friska syskonet och dess välmående. Den känsla som varar längst hos barn med syskon med cancer är ångest och ensamhet (Hamama, Ronen & Feigin, 2000). Ångest har beskrivits som ett känslomässigt gensvar som förändras och påverkas av de subjektiva känslorna av påfrestning, stress och nervositet utifrån det självstyrande nervsystemet. Det kan framkallas av extern eller intern stimuli och är starkt påverkad av uppfattningen av ångest, utsträckningen av rädsla en känner och varaktigheten av situationen. Ensamhet har beskrivits som en subjektiv upplevelse vilken härstammar ur frånvaron av sociala kontakter och är relaterad till en känsla av obehag (ibid.). Ensamhet hos syskon till barn med kronisk eller livshotande sjukdom kan komma som ett resultat av stress, till exempel genom att syskonet känner svårigheter i att dela känslor av obehag med personer i sin närhet. Precis som vid ångest påverkas ensamhet av skillnader i ålder och kön, det har rapporterats att flickor känner större känsla av ensamhet än pojkar och ju äldre syskonet är desto mer påverkas känslan av ensamhet (ibid.). När vi utsätts för hot, så som att ett syskon blir allvarligt sjukt, vilket kan leda till känslor av ångest och ensamhet, behöver vi hantera den nya livssituationen. Genom utvecklandet av självkontroll kan syskonen lära sig att kontrollera sina liv genom att bättre hantera känslor av smärta och stress vilket hjälper dem att överkomma oroskänslor (ibid.).

Som ovan nämnt har sjukdom under uppväxten även påverkan för de friska barnen. Det kan leda till att de friska barnen känner sig exkluderade från övriga familjemedlemmar, vilket bidrar till en känsla av ensamhet och ångest. Att växa upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom kan ha en inverkan på det friska barnet. En del negativa aspekter kan vara att det friska barnet lättare kan få psykiska besvär så som depression, ångest, oro. Däremot visar positiva aspekter att de friska barnen får en varmare syskonrelation till sitt sjuka syskon och de får ökad empati för sina medmänniskor.

#### **4 Teori**

Under detta avsnitt presenteras den teoretiska ansats som ligger till grund för studien. Nedan

redogörs för relevansen av Cullbergs kristeori och Antonovskys KASAM i relation till studien.

#### **4.1 Teoriernas relevans för studien**

Med kris menar Cullberg (2006) att någonting tar en avgörande vändning eller får en plötslig förändring. Sjukdom i familjen kan vara en sådan förändring och genom att analysera det empiriska materialet med hjälp av Cullbergs kristeori kan en bredare förståelse skapas. Möjligheten ges också till att förstå vilka förutsättningar som har inverkan på hur individen hanterar den nya livssituationen.

Antonovskys beskrivning av KASAM och vikten av känsla av sammanhang kan bidra till förståelse för upplevelsen hos barn som vuxit upp med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Med KASAMs centrala komponenter kan teorin användas som ett redskap för att förstå varför känslomässiga uttryck kan skilja sig från person till person och vad det är som gör att människor hanterar liknande situationer på olika sätt.

Genom att använda Cullbergs kristeori tillsammans med Antonovskys KASAM är förhoppningarna att empirin ska kunna granskas utifrån att se sjukdomsförloppet hos ett syskon som en kris för att sedan tolka in hur barnet till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom hanterar krisen. Det ger även möjlighet till att se vilken betydelse känslan av sammanhang har för hur man upplever den nya levnadssituationen man ställts inför.

#### **4.2 Antonovskys KASAM**

Antonovsky (2005) menar att den mänskliga tillvaron är full av påfrestningar, motgångar, krav, konflikter och problem som måste lösas. KASAM myntades ur ett salutogent synsätt för att försöka beskriva vilka faktorer som bidrar varför till vissa människor förblir friska trots att de utsätts för en mängd yttre påfrestningar. I det salutogena synsättet ser man inte individer som antingen friska eller sjuka, istället ser man att människan befinner sig mellan polerna frisk och sjuk (Antonovsky, 2005). Genom att använda Antonovskys teori om KASAM kommer det empiriska materialet att analyseras genom att undersöka vilka resurser som har betydelse hos individer vid yttre påfrestningar.

#### 4.2.1 Tre grundkomponenter i KASAM

Det är tre centrala komponenter som utgör begreppet KASAM, dessa är *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* (Antonovsky, 2005). Hur vi hanterar påfrestningar och motgångar som livet ger oss beror på hur vi upplever vår omvärld i förhållande till de tre komponenterna (ibid.). *Begriplighet* syftar på i vilken utsträckning individen upplever inre och yttre stimuli. Individen kan med en hög känsla av begriplighet förstå sin omvärld som sammanhängande, strukturerad och förnuftsmässig, även vid oväntade och förutsägbara situationer (ibid.). Med *hanterbarhet* menar Antonovsky (2005) att individen upplever att den har tillräckliga resurser till ens förfogande och att man med hjälp av dessa kan möta de krav man ställs inför. Genom att känna en hög känsla av hanterbarhet kommer individen inte att känna sig som ett offer för omständigheterna man ställs inför (ibid.). *Meningsfullhet* hänvisar till betydelsen av att känna sig delaktig i de inre och yttre processer man möter (ibid.). Antonovsky (2005) menar att personer med hög KASAM har bättre förutsättningar för att klara av påfrestningar under livet jämfört med personer med låg KASAM.

#### 4.2.2 Stressorer

Antonovsky (2005) definierar stressorer som krav som människan inte har några automatiskt adaptiva responser på. En stressor liknas alltså de påfrestningar som individer möter i det vardagliga livet. Det finns tre olika typer av stressorer, det är *kroniska stressorer*, *viktiga livshändelser* och *dagsakuta förtretligheter*. Den *kroniska stressorn* innebär ett tillstånd eller en livssituation som väsentligt karakteriserar en persons liv. Med *viktiga livshändelser* menas händelser som går att specificera i tid och rum, t.ex. en familjemedlems död eller skilsmässa. *Dagsakuta förtretligheter* fokuserar dels på den direkta avgränsande händelsen men även på kroniska omvärldsbetingelser så som oro, bekymmer eller känslomässiga problem. Det är styrkan i känslan av KASAM hos individen som avgör om de olika stressorerna kommer ha skadliga, neutrala eller hälsofrämjande följder. Vidare menar Antonovsky (2005) att individer med stark KASAM med större sannolikhet bedömer en stressor som mindre laddad i jämförelse med en person med svag KASAM. Personer med hög KASAM har större förtroende för att situationen de är i kommer att ordna sig och att de själva har resurserna för att handskas med den (ibid.).

#### 4.3 Cullbergs kristeori

Cullberg (2006) benämner innebörden av kris som en plötslig förändring som människan inte har tillräckligt inlärda reaktionsmönster på för att kunna hantera. Att leva i en familj där ett

barn blir allvarligt sjukt kan vara en sådan kris, framförallt för de friska barnen i familjen som inte vet hur de ska hantera den nya familjesituationen.

Människor har genom alla tider försökt bemästra och bearbeta okontrollerbara händelser så som sjukdom, död och yttre katastrofer (Cullberg, 2006). Det är inte förrän vi når en djupare förståelse av vad dessa krissituationer innebär för människor som vi har en möjlighet att vara till hjälp. Cullberg beskriver ordet kris som ett samlingsnamn för olika akuta psykiatriska sjukdomsutbrott. När ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte längre är tillräckliga för att hantera en specifik situation kan man säga att man befinner sig i ett psykiskt kristillstånd. Cullberg menar att det framförallt finns fyra viktiga aspekter för att närmare kunna precisera den psykologiska krissituationen. Till en början är det viktigt att förstå vilken den utlösande faktorn till den psykologiska krisen är. Det kan t.ex. vara plötslig död av nära anhörig eller allvarlig sjukdom. För det andra är det viktigt att förstå vilken inre personlig betydelse krisen har för den person den har drabbat. Genom förståelse av den personliga betydelsen kan vi också skapa förståelse kring varför personen reagerar kraftigt på något som en annan person inte nämnvärt skulle reagera på. Det krävs alltså en typ av förkunskap om den enskildes livshistoria (ibid.). Det tredje vi behöver veta för att kunna definiera det psykiska kristillståndet är att fastställa vilken aktuell livsperioden personen ifråga befinner sig i då krissituationen sker. Den fjärde och sista aspekten är att se till vilka sociala förutsättningar individen har. Man redogör för hur familjesituationen eller hur det nära nätverket ser ut. Allt det har stor betydelse i förhållande till hur väl man är kapabel till att hantera en krissituation (ibid.). Dessa fyra aspekter kan ses som en del av ett system som påverkar varandra, med det menas att om en individ drabbas av en krissituation så är det sannolikt att personer i individens närhet också kan komma att påverkas (ibid.).

## **5 Metod**

I det här avsnittet kommer studiens metodologiska och vetenskapsteoretiska utgångspunkt redogöras för. Här presenteras en beskrivning av den kvalitativa forskningsstrategin som ligger till grund för studiens tillvägagångssätt och genomförande. Därefter presenteras tillvägagångssättet vid litteratursökning för att sedan redogöra för det urval som använts för att samla in relevant data för att därefter beskriva genomförande och analys. Avsnittet avslutas med en beskrivning av studiens kvalitetskriterier och dess betydelse för studien.



## 5.1 Vetenskapsteoretisk ansats

Föreliggande studie utgår från en kvalitativ intervjuundersökning då studiens syfte är att genom friska barns erfarenheter och upplevelser av att ha ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom belysa hur de har påverkats av detta under uppväxten. Syftet är dessutom att belysa hur yrkesprofessionella arbetar med barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Genom kvalitativ forskningsinriktning tillåts forskaren att undersöka upplevelserna av att vara barn till ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom (Bryman, 2011). Studien använder sig av en induktiv infallsvinkel vilket innebär att forskaren utifrån sina data försöker nå en förklaring på det som undersöks (ibid.). Kvale och Brinkmann (2014) utvecklar innebörden av ett induktivt förhållningssätt med förklaringen om att det grundar sig i empiri, inte teori. Det induktiva förhållningssättet vill hitta mönster i det som undersöks för att på så sätt kunna kategorisera och därmed skapa sig en förståelse av företeelsen som efterforskas. Teorin väljs först efter det att forskaren har skapat sig förståelse av fenomenet (ibid.). Med hänvisning till ovanstående tillåts forskaren att ta del av intervjupersonernas egna erfarenheter och upplevelser av forskningsområdet. Bryman (2011) beskriver vidare om en inriktning inom den kvalitativa forskningen, *emotionalism*. Med *emotionalism* menas att forskaren vill undersöka de inre upplevelserna hos intervjupersonerna för att på så sätt nå en djupare förståelse av deras inre verklighet.

Kvalitativ forskning genomförs via olika huvudsakliga steg. Dessa är följande; Forskaren väljer ut generella frågeställningar, därefter väljs relevanta intervjupersoner (Bryman, 2011). Vidare påbörjas insamling av data, där forskaren sedan tolkar sina data. Därefter görs en bedömning om det insamlade datat är tillräckligt eller om det behövs mer information. Nästa steg är att koppla in relevant teori till den empiri forskaren har samlat in, här specificeras även frågeställningarna. Därefter kan arbetet med studiens resultat och olika slutsatser påbörjas (ibid.).

Bryman (2011) beskriver något som benämns Grounded Theory som en utav styrkorna inom kvalitativ forskningsinriktning. Innebörden är att forskaren tillåts behandla studiens teorier som något som uppkommer ur den insamlade empirin, detta i sin tur betyder att olika teorier prövas genom studiens gång.

## **5.2 Metodologiska överväganden**

Då denna studie syftar till att undersöka hur friska barn ser på sina upplevelser och erfarenheter av att ha vuxit upp med ett syskon som har en kronisk och/eller livshotande sjukdom samt hur stödpersoner ser på behov av stöd till syskon valde jag att göra en kvalitativ undersökning. Bryman (2011) beskriver kvalitativ metod som en metod där man kan nå mer djupgående beskrivningar av informanternas upplevelser av det man vill undersöka. Kvalitativa metoder ger bättre förutsättningar för att skapa förståelse för utsatta gruppers livsomständigheter och för att förstå andra människors perspektiv (Ahrne & Svensson, 2015).

### **5.2.1 Semistrukturerade intervjuer**

Ahrne & Svensson (2015) beskriver användningen av semistrukturerade intervjuer under datainsamlingen som ett tillfälle att ge respondenterna möjlighet att berätta om sina upplevelser utan att strikt behöva förhålla sig till förbestämda frågor. Då studien genom en kvalitativ forskningsinriktning syftar till att undersöka upplevelserna kring mitt undersökningsområde valde jag i enighet med Ahrne & Svensson att genomföra semistrukturerade intervjuer för att på så sätt nå respondenternas djupare tankar och känslor (se bilaga 1 och 2). Kvalitativa intervjuer skiljer sig från kvantitativa intervjuer genom att man vid kvalitativ forskning kan vara mindre strukturerad då tyngden i intervjun oftast ligger på intervjupersonens egna uppfattningar och synsätt (Bryman, 2011). Det leder till att man kan få en bredare bild och fler dimensioner av en persons verklighet än man får vid standardiserade frågor (Ahrne & Svensson, 2015). Fördelen med semistrukturerade intervjuer är att intervjupersonerna kan komplettera intervjuguiden och dess information kan komma att ha en viktig del i undersökningsresultatet som man annars skulle kunna ha missat (Bryman, 2011).

I enighet med Bryman (2011) har jag kunnat utgå ifrån generella forskningsfrågor som formades i början av studien för att därefter söka efter relevanta undersökningspersoner med erfarenheter av studiens undersökningsområde. Jag har genom de valda metoderna kunnat nå intressanta perspektiv på studiens frågeställningar. Jag anser att en kvalitativ forskningsinriktning har haft en positiv inverkan på den omfattning av information jag upplever att jag har fått tagit del av genom informanternas livserfarenheter.

Ett argument mot kvalitativ metod är att intervjuaren riskerar att framkalla associationer eller svar hos intervjupersonen beroende på hur intervjuaren har förberett sin intervjuguide, detta på grund av den spontanitet som ofta uppstår vid semistrukturerade intervjuer (Ryen, 2004). För att undvika detta är det viktigt att ha i åtanke att inte ställa ledande frågor eller frågor som kan besvaras med ett ja eller nej (ibid.). Vid transkriberingen av materialet upplever jag att jag vid vissa tillfällen ställer ledande frågor som kan ha påverkat respondenternas svar, det har jag tagit i beaktning då jag transkriberade materialet.

### **5.2.2 Urval**

Jag har intervjuat friska barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom, kriteriet för att delta i intervjuerna var att de friska barnen idag skulle vara över 18 år, ha levt tillsammans med sitt syskon under uppväxten. För att underlätta vid de tillfällen jag nämner de friska barnen som grupp har jag valt att använda begreppet *Respondentgrupp 1*. Vidare fokuserar studien på de yrkesprofessionellas syn på behovet av stöd till friska barn med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Därför har jag intervjuat tre olika professioner som alla har någon form av involvering vid stöd och behandling av sjuka barn och dess familjer. Dessa olika professioner är tre sjukhuskuratorer, en lekterapeut och en syskonstödjare. I de fall jag benämner de yrkesprofessionella som grupp kommer jag att använda begreppet *Respondentgrupp 2*. Valet att separera de olika respondentgrupperna har gjorts med förhoppning om att ge läsaren en tydligare förståelse redogörelsen av resultatdelen. För att tydliggöra ännu mer för läsaren kommer fiktiva namn att appliceras på respektive respondent.

### **5.2.3 Urvalsprocess**

För att avgränsa min studie har jag beslutat att urskilja vad som är kroniskt och livshotande. Jag har valt att definiera diabetes typ 1 och bipolär sjukdom som kronisk sjukdom och barncancer som livshotande sjukdom. Jag är medveten om att det är möjligt att båda definitionerna stämmer in på samtliga sjukdomar men baserat på det jag har fått beskrivet av intervjupersonerna kategoriserar jag sjukdomarna därefter. Anledningen till att studien undersöker upplevelserna hos friska barn som vuxit upp med syskon med både kronisk och/eller livshotande sjukdom är för att uppmärksamma de friska barnen oavsett sjukdom. Upplevelserna kring uppväxten kan ha påverkat det friska barnet även vid kronisk sjukdom

men som möjligtvis inte är lika synlig i dagens samhälle, därför anser jag att det är av vikt att lyfta både kronisk och livshotande sjukdomar och hur de eventuellt påverkar de friska barnen.

Val av urval gäller inte enbart intervjuperson utan även miljö, händelser och processer (Ryen, 2004). I enighet med Ryen (2004) har sökandet efter intervjupersoner först fokuserat på vilket problemområde som skulle undersöka, för att därefter arbeta uppsökande mot det relevanta undersökningsområdet. Då studien dels syftar till att undersöka hur yrkesprofessionella ser på behovet av stöd till barn med syskon som har kronisk och/eller livshotande sjukdom valde jag att vända mig till barnavdelningar på olika sjukhus runt om i Sverige. Detta för att på så sätt komma i kontakt med personal som arbetar nära min undersökningsgrupp. Valet att inrikta sig på yrkesprofessionella kopplade till barnavdelningar grundar sig i att delar av syftet med studien som bekant är att undersöka hur yrkesprofessionella upplever behovet av stöd hos friska barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Förhoppningen var då att personalen kopplade till olika barnavdelningar skulle ha relevant information om målgruppen. Syftet med studien är även att undersöka friska barns upplevelser och erfarenheter av att ha vuxit upp med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. För att nå den valda undersökningsgruppen valde jag att söka mig till friska barn som idag är vuxna. Min målsättning var att intervjua minst tre personer med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom och tre yrkesprofessionella med erfarenhet av att arbeta med barn inom sjukvården.

#### **5.2.4 Urvalsprocess respondentgrupp 1**

Gällande respondentgrupp 1 var det viktigt att respondenterna varaktigt har bott med sitt syskon under uppväxten. De skulle även vara över 18 år för att det innebär att de är myndiga och själva kan ta beslut om ifall de vill delta i intervjun eller inte. Åldern var också viktigt för att de skulle ha fått distans till uppväxten och på så sätt ha kunnat nå en djupare insikt om sina upplevelser kring den. Det fanns inget kriterium för kön på respondenterna men det föll sig att en utav respondenterna är man och två är kvinnor. Gällande ålderskillnad mellan syskonen fanns där inget krav på att det skulle vara yngre eller äldre syskon som medverkade i intervjun, utan fokus låg på upplevelsen av att ha vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Jag har inte medvetet begränsat mig till att hålla intervjuerna i vissa specifika städer men så blev utfallet vilket jag inte tror har påverkat studiens resultat. Två av mina respondenter valdes ut genom ett *subjektivt urval*, med det menas att respondenterna ”handplockas” för den specifika undersökningen (Denscombe, 2014). Då jag redan hade viss kännedom om de företeelser jag skulle undersöka kunde jag genom privata

kontakter komma i kontakt med representativa respondenter för intervjun. Subjektivt urval betyder alltså att forskaren medvetet väljer vissa respondenter som de tror kan ge mer värdefullt data (Denscombe, 2014). Jag har reflekterat över om valet av urval skulle kunna ha haft en negativ inverkan på resultatet då jag valde två personer som jag, genom andra personer i mitt nära nätverk, visste hade upplevelser av mitt undersökningsområde men har kommit fram till att så inte är fallet. Då jag i den berörda studien personligen inte kände intervjupersonerna sedan innan tror jag att de upplevde att de kunde ge adekvat information kring deras upplevelser under uppväxten. Den tredje respondenten valdes genom ett snöbollsurval där jag kom i kontakt med personen genom en utav respondenterna från respondentgrupp 2. Snöbollsurval innebär att forskaren tillfrågar en redan etablerad kontakt om ytterligare kontaktuppgifter till personer med kunskap om det relevanta ämnet (Denscombe, 2014).

### **5.2.5 Urvalsprocess respondentgrupp 2**

Gällande respondentgrupp 2 var den viktigaste aspekten att de arbetar med barn där kronisk och/eller livshotande sjukdom finns. Genom att välja respondenter som aktivt arbetar med denna grupp är förhoppningen att jag ska få så pass tillförlitlig och aktuell information som möjligt och även ha möjligheten att undersöka hur väl prioriterade barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom är i deras arbete. Jag intervjuade totalt fem yrkesprofessionella personer fördelat på följande yrkesroller; en lekterapeut, en syskonstödjare och tre sjukhuskuratorer. Lekterapeutens arbetsuppgifter riktar sig till att hela familjen där familjen genom lek kan få möjlighet att bearbeta sjukdomen. Syskonstödjarens arbete riktar sig till de friska barnen med ett syskon med allvarlig sjukdom. Genom syskongrupper kan de friska barnen få möta andra personer med liknande upplevelser. Sjukhuskuratorerna beskriver sin arbetsroll där de främst finns som stöd till föräldrarna och vårdpersonal men även de sjuka barnen. En intervju bestod av en lekterapeut och en kurator tillsammans, den andra av en syskonstödjare och den tredje av två kuratorer närvarande tillsammans. Genom subjektivt urval valdes två utav respondentgrupperna ut där jag, återigen, genom gemensamma kontakter kom i kontakt med de aktuella respondenterna. Min motivering är densamma här, att då jag inte har en personlig koppling till studiens respondenter är min upplevelse att resultatet inte påverkades av användandet av ett subjektivt urval. Den tredje intervjun valdes utifrån *målinriktat urval*, där jag genom att ha läst tidigare

forskning hittade respondenten ifråga. Via telefon frågade jag om respondenten ville delta i intervju, vilket hen ville.

Under en utav intervjuerna där två respondenter deltog samtidigt kan det ha haft en inverkan på resultatet. Detta på grund av att en individ upplevdes som mer framträdande än den andra i samtalet. Jag försökte påverka situationen genom att aktivt bjuda in den person som inte tog lika mycket plats. Utöver det upplever jag inte att jag påverkats av bortfall i studien.

### **5.2.6 Presentation av respondenterna**

Då respondenterna ska vara anonyma kommer varken namn eller staden de bor respektive är yrkesverksamma i att nämnas. Presentation av följande respondenter sker utefter benämning av olika bokstäver i kombination med en siffra. Respondentgrupp 1 kommer att benämnas med bokstaven R följt av en siffra. Siffran hänvisar till ordningsföljden av de olika intervjuerna.

R1 – bror med ett syskon med Diabetes typ 1.

R2 – syster med ett syskon som varit sjuk i leukemi.

R3 – syster med ett syskon med psykisk ohälsa, Bipolär sjukdom.

Gällande respondentgrupp 2 ägde merparten av intervjuerna rum där två yrkesprofessionella deltog samtidigt. För att underlätta för läsaren kommer dessa benämnas med bokstäverna A och B följt av en siffra. Siffran hänvisar även här till vilken ordningsföljd intervjun de medverkade i förekom.

A1 – Yrkesverksam lekterapeut på Barn och ungdomsavdelningen på sjukhus X

B2 – Yrkesverksam sjukhuskurator på Barn och ungdomsavdelningen på sjukhus X

A2 – Yrkesverksam syskonstödare med 20 års erfarenhet av verksamheten.

A3 – Yrkesverksam sjukhuskurator med 1,5 års erfarenhet av den specifika verksamheten.

B3 – Yrkesverksam sjukhuskurator 2 års erfarenhet av den specifika verksamheten.

### 5.2.7 Tillvägagångssätt

En kvalitativ ansats innebär att forskaren ska se intervjupersonerna som experter på deras egna upplevelser och erfarenheter (Bryman, 2011). Det har därför varit viktigt för mig att försöka undvika att min egen förförståelse av ämnet påverkar intervjupersonerna. Jag försökte vara noga med att inte begränsa mig i formuleringen av intervjuguiden, jag ville heller inte påverka intervjupersonerna genom att på förhand redan ha ett specifikt fenomen i åtanke. Genom analys av materialet kunde jag börja urskilja vad som var betydelsefull information och i enighet med studiens syfte finna gemensamma kategorier. På så sätt kunde jag sortera ut material som jag ansåg saknade relevans för betydelsen av undersökningsområdet.

Syftet har under studiens gång varit att undersöka friska barns upplevelser av att ha vuxit upp med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Syftet påverkades dock i början av studien då jag inte var säker på om det var etiskt försvarbart att intervjua friska barn och därmed startade tanken på att även inkludera yrkesprofessionella. Till slut nåddes insikten av att genom att intervjua friska barn som idag är över 18 år ansåg jag att jag kunde rättfärdiga den etiska aspekten men upplevde fortfarande att de yrkesprofessionella för en relevant talan i förhållande till socialt arbete. Därmed bestämde jag att intervjua både vuxna personer med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom och yrkesprofessionella. När det hade fastställts kunde processen starta och jag började söka relevant litteratur och tidigare forskning inom det valda området. Det arbetet pågick under några veckor parallellt med att jag formulerade forskningsfrågor och intervjufrågor till intervjuguiden. Då studien vilar på en semistrukturerad intervjuteknik formulerades frågorna på ett öppet sätt med möjlighet till fördjupning under intervjun med hjälp av följdfrågor.

Intervjupersonerna kontaktades relativt omgående genom telefonsamtal och e-mail och tillfrågades då om de hade möjlighet att delta i studien. Då svaret vid samtliga förfrågningar var ja, bokades tid för intervju in. De fick redan innan intervjutillfället muntlig och skriftlig information (se bilaga 3) om studiens syfte och de tilltänka frågorna för att kunna förbereda sig. Vid intervjutillfället fick respondenterna skriva under ett samtyckesformulär (se bilaga 4) där information om att allt material hanteras konfidentiellt, att respondenterna aidentifieras i det färdiga resultatet samt att de har rätt till att avbryta sin medverkan när som helst under studiens gång. Intervjuerna spelades in med hjälp av diktafon av den anledningen att jag genom ljudinspelning lättare skulle kunna fokusera på samtalet med respondenten än om jag

valt att använda mig av anteckningar istället. Ljudupptagning erbjuder en nästintill fullständig dokumentation när det kommer till det som sägs under intervjun (Denscombe, 2014). Transkribering är en mycket tidskrävande process men har fördel i att intervjupersonernas ordalag och uttryckssätt bevaras (Bryman, 2011). Analysen av intervjuerna blev en kontinuerlig del av arbetsprocessen då jag läste intervjuerna upprepade gånger för att på så sätt kunna koda dem utifrån olika kategorier.

### 5.2.8 Analysmetod

Empirin i studien har analyserats genom det Denscombe (2014) kallar för *de fyra vägledande principerna*. Dessa innebär att det dels är viktigt att analysen av data resulterar i slutsatser som kan kopplas till tidigare forskning. Forskarens förklaring av data ska komma ur noggrann läsning av den insamlade empirin då kvalitativ data alltid innebär en tolkningsprocess av det insamlade materialet (ibid.). Forskaren bör dessutom undvika att föra in obefogade fördomar i analysen, som härstammar ur egna personliga åsikter eller snedvridningar med kännedom om tidigare teorier eller forskningar i undersökningsområdet (ibid.). Det är viktigt att ha i åtanke att kvalitativa data inte är identisk med upplevelsen som intervjupersonen beskriver, istället formas data i interaktionen mellan forskare och intervjuperson (Polkinghorne, 2005). Av ovanstående anledning krävs att forskaren är medveten om denna interaktion och reflektera över hur det eventuellt kan påverka resultatet (ibid.). Till sist ska analysen av data inkludera en repetitiv process, dvs. att utvecklingen av teorier, begrepp och eventuella hypoteser ska grunda sig i en process som ständigt rör sig framåt (ibid.).

Analysen av studien följde Denscombes vägledande principer. Jag läste transkriberingarna av varje enskild intervju upprepade gånger, dels för att se om det fanns likheter mellan mitt material och tidigare forskning men också för att kunna urskilja olikheter. Därefter läste jag intervjuerna återigen med syfte att börja tolka det insamlade materialet genom olika kategorier som förhöll sig till studiens frågeställningar. Jag använde mig av en färg till varje kategori för att på så sätt enkelt kunna urskilja studiens olika teman. När materialet hade kategoriserats började analyseringsprocessen om, denna gång för att framställa materialet i förhållande till relevanta teorier, som i studiens fall blev *Cullbergs kristeori* och *Antonovskys KASAM*.

Jag har valt att redogöra för de olika kategorierna på ett generellt plan i studien för att i stora drag lägga fokus på de teman som framkommit i studierna och inte på individernas specifika



utsagor. Med det menar jag att jag har sökt teman som är relevanta för alla informanter men som på ett individuellt plan kan ha olika innebörd. Men trots det kommer jag även att använda mig av en del citat i analysen för att tydliggöra utsagor jag upplever har stor relevans för studiens resultat. Resultatet av studien presenteras i avsikt att besvara studiens tre frågeställningar. Jag har delat upp resultatkapitlet i underrubriker med relevans för studiens frågeställningar och de olika teman som framkom under analysen av materialet.

### **5.2.9 Kvalitetskriterier**

Vid bedömning av kvalitén i en forskningsstudie är det i enighet med Bryman (2011) viktigt att se till tre huvudbegrepp inom kvalitativ forskning; trovärdighet, överförbarhet och pålitlighet (ibid.). *Trovärdighet* innefattar att forskaren med sin studie ska skapa en trovärdighet i resultaten av sin forskning. För att säkerställa att trovärdigheten i studien tillgodoses har resultaten redogjorts till de deltagande intervjupersonerna som delat med sig av den sociala verklighet som undersökts. Genom *överförbarhet* undersöker man hur pass studiens resultat kan överföras till en annan miljö (ibid.). Under studiens gång är det viktigt att få fram studiens *pålitlighet*, detta genom att forskaren säkerställer en fullständig redogörelse för den forskningsprocess som studien genomgår (ibid.). Detta för att andra forskare ska kunna granska studien och bedöma dess kvalitet genom att se till hur forskningsprocessen gått tillväga (ibid.). Det har tillgodosetts under studiens gång genom att tydligt redogöra för hur studiens olika processer sett ut, på så sätt tillämpar jag kunskap som senare kan användas för att göra en studie med liknande syfte inom liknande område. Det är också viktigt att nå en *autenticitet* med studien (Bryman, 2011:357). För att studien ska nå autenticitet genom att jag ska försöka ge en rättvis bild av de olika åsikter och uppfattningar som finns i den grupp som studeras.

### **5.3 Forskningsetiska överväganden**

Med etiska överväganden menas hur den kunskap som samlas in genom en forskningsstudie kan förbättra för dem studien berör, hur samtycke och konfidentialitet hanteras samt beaktandet av de personliga konsekvenserna av deltagande i intervjun för intervjupersonerna (Brinkmann & Kvale, 2014). Området *forskningsetik* omfattar frågor som inbegriper relationen mellan forskning och etik, där fokus ligger på etiska krav både på forskaren och på forskningens inriktning (Vetenskapsrådet, 2017). Med *forskareetik* menas istället att etiska frågor begränsas till de som berörs av studien, respondenterna (ibid.). Kalman och Lövgren

(2012) menar att det ligger stor vikt i att intervjupersonerna är välinformerade om studiens syfte och vad det innebär att delta, samt att de uttryckligen har accepterat att delta i studien. För att värna om de medverkande i studien finns det fyra huvudsakliga principer forskaren bör ta hänsyn till. Dessa principer är *Informationskravet*, *Samtyckeskravet*, *Konfidentialitetskravet* och *Nyttjandekravet* (ibid.). Dessa krav innebär att de som medverkar i studien har rätt till information om studiens innehåll och syfte, deltagandet sker frivilligt och därmed krävs att respondenterna lämnar samtycke till deltagande i studien, forskaren ska även värna om individers integritet genom att vara noggrann med hur data presenteras, hur den förvaras och hur det presenteras i resultatet. Forskaren får inte använda det data som insamlats i andra ändamål än för den specifika forskningen (ibid.).

Då studien berör personliga erfarenheter och upplevelser hos personer som vuxit upp med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom är jag medveten om att detta område kan väcka minnen. Därför har det varit av vikt för mig att innan intervjutillfället informera deltagarna väl om studiens syfte för att de då ska kunna fatta ett beslut om de vill delta eller inte. Samtyckes var också viktigt, där jag poängterade att de när som helst kunde avsluta deltagandet om de så ville. Trots att det finns vissa risker med att genomföra dessa intervjuer anser jag att nyttan av studien överväger de eventuella riskerna. Jag anser att det är viktigt att lyfta de friska barnens upplevelser för att kunna implementera förändringar i hur socionomer bemöter familjen inom till exempel vården, där sjukhuskuratorns roll blir extra viktigt för att kunna arbeta med att inkludera de friska barnen i sjukdomsförloppet.

## **6 Resultat och analys**

I detta avsnitt kommer jag presentera min empiri, det vill säga de genomförda intervjuerna. Jag intresserar mig för att undersöka friska barns upplevelser av att ha vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom och hur de kan ha kommit att påverkas av detta under uppväxten. Jag vill även undersöka hur yrkesprofessionella inom vården arbetar med barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. I följande avsnitt kommer jag därför med ett kvalitativt forskningsperspektiv belysa de olika aspekter som framkommit ur studiens empiri och genom teori och tidigare forskning analysera materialet. Analysen börjar med att beskriva de friska barnens emotionella upplevelser av att ha vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom, därefter beskrivs barnens upplevelser av stöd och delaktighet under sjukdomsperioden. Den sista delen belyser stödpersonernas

uppfattning av behovet av stöd och delaktighet för friska barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom.

## 6.1 De friska barnens emotionella upplevelser av uppväxten

Cullberg (2006) beskriver ett psykiskt kristillstånd som något där en människas tidigare erfarenheter inte längre är tillräckliga för att hantera den specifika situationen. Den utlösande faktorn kan till exempel vara plötslig död av nära anhörig eller allvarlig sjukdom. Vidare menar Cullberg att genom att förstå vilken inre personlig betydelse krisen har för individen kan vi skapa mer förståelse kring varför vissa personer reagerar kraftigt på något som en annan inte skulle reagera lika kraftigt på (ibid.). Hamama, Ronen & Feigin (2000) beskriver att barn som befinner sig i svåra situationer kan ge utlopp för deras reaktioner på olika sätt beroende på individen. Medan en del barn får *externa reaktioner* så som beteendeproblematik, olydnad och akademiska problem får andra barn *interna reaktioner*. Med interna reaktioner menas att barnen istället kan uppvisa tecken på social ensamhet, depression och ångest (ibid.). Respondent R2, vars syster hade leukemi i barndomen, beskrev känslan av att inte längre vilja ta plats i familjen;

”Det som har påverkat mig är framförallt att jag har tagit ett steg tillbaka, jag har inte velat vara andra till besvär och vill inte belasta folk. Det tror jag har präglat mig väldigt mycket utifrån vem jag har blivit”. – R2

Genom att hantera sin systers leukemi med interna reaktioner trodde personen i fråga att hen underlättade för sina föräldrar. När hen beskrev känslan av att inte vilja vara till besvär och belasta människor i den nära omgivningen beskrev hen att hen trodde att situationen skulle bli värre för föräldrarna om frågor, rädsla och tankar om sin syster sjukdom även kom ifrån det friska barnet. Den upplevda beskrivningen från citatet ovan kan tolkas utifrån det Hamama, Ronen & Feigin (2000) beskriver gällande *interna reaktioner*. Respondenten beskrev att känslan av att inte vilja vara andra till besvär har varit genomgående genom hens uppväxt och även en bit in i vuxenlivet. Det har även lett till att respondenten stundtals känt sig ensam i sina känslor kring sitt syskons sjukdom. Hamama, Ronen & Feigin (2000) beskriver ensamhet som en subjektiv upplevelse som grundar sig i frånvaro av sociala kontakter. Hos barn med syskon som har haft cancer varar känslorna av ångest och ensamhet ofta långt efter att syskonet blivit frisk.

Cullberg (2006) nämner i sin kriteori att människan har olika försvarsmekanismer för att hantera hot. En utav de försvarsmekanismerna är *isolering*. Genom att individen isolerar sig från händelsen kan omgivningen tro att individen har påbörjat bearbetningen av den förekomna händelsen (ibid.). En annan vanligt förekommande försvarsmekanism är *undertryckande av känslor*, med det menas att individen inte vill visa känslorna hen har inför det inträffade. Undertryckande av känslor kan ske då individen försöker anpassa sig till omgivningens krav och förväntningar. Dock förlänger ofta det här beteendet individens krisprocess (ibid.).

Då ett av barnen i en familj drabbas av kronisk och/eller livshotande sjukdom kan det sjuka barnet kräva mer uppmärksamhet och utrymme bland de olika familjemedlemmarna förändras (Tamm, 1996; Murray, 1998; Phupaibul & Muensa, 1999). De övriga barnen kan då känna sig utanför och bortträngda vilket kan leda till känslor av hat och avund. Samtidigt finns de varma känslorna för syskonet kvar vilket resulterar i att de friska barnen ofta känner skuldkänslor gentemot sitt sjuka syskon (ibid.). En utav respondenterna i respondentgrupp 1 berättar följande när hon pratar om hur hon har upplevt att det har påverkat personen ifråga att ha vuxit upp med en bror med kronisk sjukdom;

”Jag har alltid haft skuldkänslor för att han fick det värsta”. – R3

Hon syftar till den kroniska sjukdomen som ”det värsta” och beskrev att hon ifrån sin nära omgivning ofta fick höra hur duktiga hon var med bland annat bra betyg i skolan. Genom att få beröm för sina prestationer kände personen skuldkänslor gentemot sin bror som från omgivningen beskrevs som mindre duktig och stundtals besvärlig. Respondentens upplevelse kring att ha vuxit upp med en bror med kronisk sjukdom beskrivs utifrån respondentens egen berättelse som delvis komplicerad då hon känner stor kärlek inför hennes bror samtidigt som ett visst agg växt fram gentemot brodern för den uppmärksamhet han fick i och med sin sjukdom. Respondenten beskriver att det var svårt att hantera den mix av känslor som uppkom under uppväxten.

R3 berättar att hon upplever att hennes sjuka syskon fick mer uppmärksamhet och mer tid generellt. Dels har hon känt avundsjuka gentemot sitt syskon men hon har också skuldbelagt sig själv för att ha känt de känslorna. Även de yrkesprofessionella bekräftar att skuldkänslor är förekommande hos friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom, där

respondent A1 förklarar vikten av att se syskonen och hon bekräftar även att hon möter friska barn som känner skuld över att de själva är friska.

De yrkesprofessionella beskriver att det påverkar de friska barnen i familjen när ett syskon blir sjukt;

”Att ha ett så pass allvarligt sjukt syskon gör ju att allting kanske inte riktigt blir som man tänkt sig för det friska syskonet också. Många barn säger saker för att få uppmärksamhet av sina föräldrar. Det kan handla om att de har ont någonstans eller att de har varit ledsna i skolan, de vet inte hur de annars ska få uppmärksamhet då de ser att det sjuka barnet syns just genom att må dåligt. Det blir som att det friska barnet försöker tävla om att få uppmärksamhet med det sjuka barnet och det blir ju jättesvårt under sjukdomstiden”. – A2

Respondent A2 utvecklar vidare och berättar att hon ibland har mött friska barn som ställt frågan om de också måste ha cancer för att de ska synas. De yrkesprofessionella menar att vanligt förekommande känslor hos friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom hos de yngre barnen främst avundsjuka. Det kan vara avundsjuka på att det sjuka syskonet får äta godis mitt i veckan eller avundsjuka för att det sjuka syskonet får mycket saker. De menar att många anhöriga ofta kommer med presenter för att de tycker synd om det sjuka syskonet och vill underlätta genom att ge roliga presenter. Bland de äldre barnen är det främst oro som är vanligt förekommande. Tonårssyskon känner oro för sitt sjuka syskon, de känner oro för sina föräldrar då de kan se att föräldrarna inte mår bra men de kan också känna stress då de har en helt annan kunskap om sjukdomen. Tonårssyskon brukar även ta väldigt stort ansvar, vilket kan leda till en psykisk stress hos dem. Genom att som nära viktiga andra ha förståelse för det Antonovsky (2005) beskriver gällande KASAM, skulle det kunna vara möjligt att genom att som förälder ge information (begriplighet) till det friska barnet om den nya livssituationen. På så sätt skulle det kunna vara möjligt att minska känslor av avund hos de friska barnen och istället ge en ökad känsla av KASAM.

Murray (1998) förklarar att de kan finnas både positiva och negativa aspekter av att ha ett syskon med allvarlig sjukdom. De negativa kan vara att de friska barnen utsätts för känslor av stress, känslomässig avsaknad, att de upplever minskad tolerans från föräldrarna men även

ökade förväntningar från föräldrarna samt ilska och skuldkänslor (ibid.). De positiva aspekterna är istället att det friska barnet får en ökad empatisk förmåga gentemot sina medmänniskor, en större personlig mognad och i vissa fall en ökad uppskattning till livet (ibid.). När jag bad de friska syskonen beskriva hur de tror att de har blivit påverkade av att ha vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom beskrev de att de upplever större mognad än sina jämnåriga vänner. Den känslan bekräftar även de yrkesprofessionella då de menar att många friska barn till syskon med allvarlig sjukdom tvingas ta mer hänsyn än vad som ofta är normalt för åldern.

”Jag har alltid varit duktig och skött mig i skolan och det har egentligen inte varit så mycket med mig. Jag vill ju inte vara andra till besvär och jag har alltid känt att jag behöver vara bra, jag har velat prestera. Samtidigt behöver ju inte det vara något dåligt men jag har reflekterat över varför jag känner så, om det kommer av att min syster varit sjuk eller om det bara är min personlighet”. – R2

Något som de intervjuade syskonen har gemensamt är deras strävan efter att vara duktiga. Respondent R2 och R3 beskriver att de har velat vara duktiga just för att inte vara till besvär för sin omgivning. Respondent R1 beskriver istället att han upplever att han alltid velat prestera men att han inte tror att det kommer utav att ha vuxit upp med ett syskon med kronisk sjukdom utan mer att det är något som han själv har valt. De friska barnen menar att de har svårt att urskilja om strävan efter att vara duktig kommer utav att de vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom eller om det helt enkelt är ett personlighetsdrag hos dem. I en intervju med de yrkesprofessionella kom ordet duktig upp och innebörden för respondent A1 var att ordet duktig inte är något positivt. Hon menar att man genom att berömma prestationer hos de friska barnen signalerar att det är deras prestationer som har betydelse, det i sin tur tror hon kan leda till att barnen har känslan av att de behöver vara duktiga för att få uppmärksamhet.

På min fråga om någon någonsin frågade det friska syskonet hur hon mår i hela situationen fick jag svaret;

”Aldrig. Aldrig inom familjen eller så. Fokus har hela tiden legat på min bror”. – R3

Respondent R3:s upplevelse kring av att ha vuxit upp med en bror med kronisk sjukdom är att fokus ofta har legat på honom. Samtidigt poängterar de yrkesprofessionella vikten av att uppmärksamma de friska barnen utifrån deras perspektiv. Lekterapeuten beskriver sina upplevelser av att uppmärksamma de friska barnen;

”Jag personligen tycker att de friska barnen är så oerhört viktiga att se, jag kan ibland se friska syskon som känner skuld över att de själva är friska. De hjälper så mycket att lära sig de friska barnens namn, fråga vad deras intressen är och hur dem mår i sjukdomsbilden, då känner de sig sedda vilket kan ha positiv inverkan på deras mående”. – A1

Antonovsky (2005) menar att känslan av sammanhang, KASAM, är en viktig del i hur individer hanterar olika situationer de ställs inför. KASAM grundar sig i tre huvudkomponenter, dessa är *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. Hur vi hanterar påfrestningar och motgångar i livet beror på hur vi upplever vår omvärld i förhållande till de tre komponenterna (ibid.). Genom att inkludera de friska barnen mer i sjukdomsförloppet underlättar föräldrarna eller andra närstående personer till familjen barnens känsla av sammanhang. Med information om sjukdomen kan man skapa förståelse för den, vilket skulle kunna resultera i att de friska barnen inte känner lika stor oro inför sjukdomen. Det inger också en större känsla av begriplighet vilket kan underlätta i hur de friska barnen hanterar sjukdomen. När de friska barnen dessutom blir sedda för det de gör utan att bli jämförda med sitt sjuka syskon kan det leda till en känsla av att bli sedd för den man är och på så sätt inge en känsla av meningsfullhet. I de fall där de intervjuade barnen har varit delaktiga i sjukdomsbilden och känt sig sedda för den egna personen utan jämförelse med sitt syskon har man kunnat se mindre negativ påverkan på individens mående.

Sammanfattningsvis kan det i enighet med tidigare forskning och respondenternas egna upplevelser och erfarenheter skapas förståelse kring att sjukdom kan ha en emotionell påverkan på de friska barnen. De friska barnen beskriver känslor av skuld och ensamhet som vanligt förekommande. Det framkommer även att två av de tre intervjuade personerna i respondentgrupp 1 upplever att de har en strävan efter att vara duktiga, detta för att inte belasta föräldrarna mer än nödvändigt. För att motverka att de friska barnen känner sig ensamma är det viktigt, i enighet med respondentgrupp 2, att uppmärksamma dem. Genom att

använda sig av Antonovskys KASAM kan de friska barnen känna delaktighet i sjukdomsbilden vilket kan öka känslan av samhörighet till familjen.

## **6.2 Upplevelser av socialt stöd och delaktighet hos de friska barnen**

Antonovsky (2005) definierar stressorer som krav som människan inte har några automatiskt adaptiva responser på. En stressor liknar alltså de påfrestningar som individen möter i det vardagliga livet (ibid.). Det är styrkan i känslan av KASAM hos individen som avgör om de olika stressorerna kommer ha skadliga, neutrala eller hälsofrämjande följder. Vidare menar Antonovsky (2005) individer med stark KASAM med större sannolikhet bedömer en stressor som mindre laddad i jämförelse med en person med svag KASAM. Personer med hög KASAM förlitar sig på att påfrestande situationer kommer att ordna sig och att de har resurserna inom sig själv för att hantera den (ibid.).

Forskning visar att föräldrar ofta är en pålitlig källa när det gäller att stödja barn som är utåtagerande. Däremot är föräldrar inte lika tillförlitliga när det gäller situationer där barnet får interna beteendeförändringar, så som ångest eller känsla av ensamhet (Hamama, Ronen & Feigin, 2000). Det är viktigt att det friska barnet i en familj där ett syskon lider av allvarlig sjukdom får bekräftelse från betydande vuxna i sin närhet då friska barn kan tro att de underlättar för de vuxna genom att hålla känslor och tankar för sig själva (McKeever, 1983). En påföljd av att hålla känslorna för sig själva är att de friska barnen kan välja att inte visa egna bekymmer så som sorg, skuld, oro eller ilska då de är rädda för att skapa mer problem inom familjen (Reed & Wallinga, 1990). En respondent beskriver;

”Jag minns ett samtal från mamma under tiden mitt syskon var inlagd på sjukhus. Mamma frågade mig hur det var med mig och jag minns så tydligt den här känslan av att jag inte ville vara till besvär. Jag tänker på det ibland, jag var så himla liten och att jag trots det kände att jag inte ville betunga mina föräldrar mer genom att berätta att jag också mådde dåligt”. – R2

Att inte delge hur man mår i en situation kan leda till att de friska barnen känner sig exkluderade från ett stort familjeproblem (McKeever, 1983). Det gör också att friska barn kan känna sig bortglömda då vårdnadshavare spenderar mer tid tillsammans med det sjuka syskonet (Reed & Wallinga, 1990).



”Jag minns när min syster blev sjuk och hur jag bara skickades från förskolan hem till mina farföräldrar och sen fick jag bara fortsätta bo där. Jag minns att jag kände mig lite avskämd från familjen för det blev så tydligt när mamma, pappa och min syster var på sjukhuset och jag inte fick vara med”. – R2

När jag ställer frågan om det finns några indikatorer på att ett friskt barn mår dåligt av sitt syskons sjukdom svarar de yrkesprofessionella;

”Barn som slutar försöka få uppmärksamhet från sina nära i svåra situationer måste vi uppmärksamma. Det finns en stor risk att de försöker fylla behov i sitt nätverk som de varken ska eller kan fylla”. – A3

De yrkesprofessionella menar att de barn som genom, till exempel, utåtagerande beteende får uppmärksamhet av sin nära omgivning med stor sannolikhet också får stöd då man ser att de mår dåligt. Med barn som istället försöker hantera en svår situation genom interna reaktioner är det svårare för föräldrarna att uppfatta att de behöver stöd då de utåt sett ser ut att kunna hantera den svåra situationen de ställts inför. KASAM myntades som begrepp för att försöka beskriva vilka bidragande faktorer som påverkar varför vissa människor förblir friska trots att de utsätts för yttre påfrestningar medan andra påverkas negativt (Antonovsky, 2005). Syskon som har ett betydande socialt nätverk omkring sig visar lägre nivå av depression och ångest och även mindre grad av beteendeproblematik (O’Brian, Duffy & Nicholl, 2009). Ett av de intervjuade barnen menar på att det har varit skönt att ha haft någon utanför familjen och sjukdomen och tror att det kan ha varit en bidragande faktor till varför personen inte upplevt att sjukdomen varit lika jobbig. Den erfarenheten stärks ytterligare utav respondent A1 som menar på att nätverk är en viktig faktor som kan påverka hur de friska barnen mår under sjukdomsperioden;

”Det är så himla lätt att man ropar på experter och krisgrupper men då förminskar man ju nätverkets egen förmåga”. – A1

Med det menar respondenten att det egna nätverket ofta är mycket mer effektivt i att hantera olika känslor än experthjälp, men en viktig del i att nätverket ska ha positiv inverkan är att man kan kommunicera även om det som är jobbigt. Genom att prata om upplevelserna kring

den svåra situationen menar de yrkesprofessionella att man kan mötas i känslor och tankar men också få större insikt av att hela familjen tycker att situationen är svår, vilket kan tillåta de friska barnen att våga berätta hur de mår.

Respondent R1 i respondentgrupp 1 växte upp med att en utav föräldrarna hade samma sjukdom som syskonet senare insjuknade i. I och med att intervjupersonerna vuxit upp med sjukdomen närvarande upplevde han inte att syskonets insjuknande var en lika stor omställning som han tror att den annars hade kunnat vara. I och med att sjukdomen funnits i familjen sedan tidigare visste intervjupersonen vad sjukdomen innebar och hur den skulle hanteras.

”Sen när hon också fick sjukdomen så visste ju vi vad det handlade om.  
Det var inte en så stor omställning för mig att hon också blev sjuk”. – R1

Den tanken kan stärkas genom att se till tidigare forskning som beskriver vikten av att få information. Incledon (et al., 2015) menar att vikten av information är avgörande för hur syskon hanterar den nya sjukdomsbilden i familjen. Incledon (2015) menar att syskongrupper, möjligheten att få sina frågor besvarade, emotionellt stöd från föräldrar eller andra närstående och hur pass väl familjen fortsatte att fungera efter att barnet blivit sjuk var faktorer som främst kan associeras med den psykiska hälsan hos syskon till patienter med en kronisk och/eller livshotande sjukdom (ibid.).

För ett annat syskon har stödet från syskongrupper varit avgörande, syskonet beskriver följande;

”Det bästa stödet är från andra syskon, mina vänner har inte förstått vad det har inneburit för mig att ha ett syskon som har haft cancer och då är det lättare att söka kontakt med syskon som har liknande upplevelser. Genom syskongrupper har jag känt att jag inte är ensam om att tänka och känna som jag gör”. – R2

Det förekommer också att de friska barnen missuppfattar föräldrarnas upptagenhet av de sjuka syskonen som en avvísning mot dem själva (Wang & Marinson, 1996). Ett syskon beskriver

att hon kände sig avskärmad under sjukdomsperioden då hon inte fick bo med familjen på sjukhuset vilket stärkte känslan av att inte vara delaktig.

”Jag kände mig avskärmad under sjukdomsperioden. Det blev så tydligt eftersom jag inte fick bo med dem på sjukhuset”. – R2

Det friska barnet beskrev sin upplevelse från tiden då syskonet insjuknade som något som hände väldigt plötsligt. Att hon från en dag till en annan inte fick bo med sin familj på sjukhuset när syskonet insjuknade på grund av platsbrist och istället fick bo hos farmor och farfar. Hon beskrev det som att hon kände sig utanför övriga familjen när hon inte själv fick bo med dem. Antonovskys KASAM stärker ovanstående upplevelser då han menar att känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är viktiga beståndsdelar i hur människor hanterar olika situationer (Antonovsky, 2005). Genom känsla av begriplighet tillåts individen att känna att situationen den ställts inför inte är skrämmande, vilket underlättar hanteringen av situationen. När individen då känner att situationen är hanterbar kan den med tillräckliga resurser möta de krav som en ställs inför (ibid.). Med meningsfullhet känner individen att den är delaktig i situationen vilket stärker känslan av sammanhang (ibid.). Att känna att man har kontroll över det som påverkar ens liv har stor betydelse för den mentala hälsan (Reed & Wallinga, 1990). Genom kunskap får det friska barnet information om sitt sjuka syskon och hur det eventuellt påverkar familjerelationen, det underlättar för det friska barnet då det kan känna kontroll över en annars ganska oförståelig situation (ibid.).

När ett barn i en familj blir sjuk påverkar det även de friska barnen. Föräldrarna får ofta mindre tid att spendera tillsammans med de friska barnen och det uppskattas att ungefär hälften av alla friska syskon någon gång under eller efter sjukdomsperioden lider av psykiska eller känslomässiga besvär (Hamama, Ronen & Feigin, 2000). Vid intervjun med syskonstödjare framkommer att hon upplever att det är viktigt att föräldrarna tar sig tid till att umgås med det friska barnet;

”Det är viktigt att ta tid till det friska barnet att umgås med föräldrarna utan det sjuka syskonet och utanför sjukhusområdet”. – A2

När föräldrarna tar sig tid till att umgås med de friska barnen utanför sjukhuset kan barnen åter känna att de blir sedda och har betydelse, vilket kan påverka deras mående positivt då de får tid till att umgås med föräldrarna på samma sätt som innan sjukdomen.

För att sammanfatta ovanstående avsnitt menar respondentgrupp 2 att det är viktigt att vara uppmärksam på de friska barnens signaler. Ett friskt barn som inte längre försöker få uppmärksamhet från de närstående kan betyda att de istället hanterar situation genom interna reaktioner. Utåt sett kan man tro att de barnen inte påverkas av sjukdomsbilden i lika stor utsträckning men de yrkesprofessionella menar att det är viktigt att uppmärksamma just *dem*. När ett barn i familjen blir sjuk påverkar det hela familjen, de friska barnen kan känna sig åsidosatta och därför är det viktigt att som förälder försöka hitta på aktiviteter med de friska barnen utanför sjukhusområdet. Resultatet av studien visar att kunskap kring sitt syskons sjukdom underlättar hanteringen av den hos de friska barnen. Kunskapen bör komma dels från sjukvården men även från familjen.

### **6.3 De yrkesprofessionellas uppfattning av behov av stöd till friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom**

Sjukhuskuratorerna som deltog i studien beskrev att deras arbetstid främst gick till att finnas som stöd till föräldrarna men också till att utbilda vårdpersonal i hur de kan stödja familjer där ett barn är sjukt. De menar att syskon ofta är skyddade genom viktiga andra. Därför är syskonen sällan i fronten av kuratorernas arbete. De menar att barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom inte heller ska vara det, då det är för svår miljö att vistas i;

”I de bästa av världar så dör inte barn men det gör dem. Barn kan dö snabbt och på ett fint sätt men här hamnar vi ofta i situationer där det tar tid, jag pratar om flera dygn och i värsta fall flera veckor. Det är en enorm ansträngning för de närmsta anhöriga att vara här under den tiden och då försöker man befria barn från den mentala ansträngning det faktiskt innebär att vara på sjukhus. Det är inte en lämplig miljö för dem. Däremot ska det vara tydligt för dem vad som händer med deras syskon i förhållande till den utvecklingsnivå de är i”. – A3

Cullberg (2006) beskriver att en kris kan vara en plötslig förändring som en individ inte har tillräckligt med resurser att hantera. Att ett barn blir allvarligt sjukt kan räknas som en kris och därför blir det av stor vikt att yrkesprofessionella, föräldrar och viktiga andra i de friska

barnens närhet kan se och uppmärksamma de friska barnen. De genomgår också en kris då ett syskon drabbas av kronisk och/eller livshotande sjukdom. Vidare beskriver Cullberg att förståelsen av vilken personlig betydelse krisen har för den drabbade individen är viktigt att ha i åtanke, då han menar att det är genom den förståelsen yrkesprofessionella kan arbeta för att hjälpa individen ur sin kris (ibid.). Syskonstödjaren förklarar att många friska barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom får känslan av att de inte är viktiga längre då det sjuka barnet kräver mer uppmärksamhet från sin omgivning. Ett sätt att få de friska barnen att känna sig uppmärksammade är att se dem utifrån deras egna upplevelser. Respondent A2 beskriver att syskon ofta kan vara ledsna över att deras krämpor inte tas på allvar;

”Syskonen behöver vara mer delaktiga inom vården och känna att de får information om sjukdomen och kan få svar på eventuella frågor. När ett barn blir sjukt hamnar syskonen oftast lite utanför familjen. Därför är det viktigt att syskonen ska vara informerade om vad som händer på sjukhuset för att också känna sig delaktiga. Det är också viktigt att syskonen blir uppmärksammade utifrån deras egna upplevelser. Jag har haft syskon som kommit till mig och varit ledsna över att deras magont eller stukade fot inte spelat någon roll hemma för att allting bara handlar om det sjuka barnet”. – A2

Hos de friska barnen kan krissituationen när ett syskon blir sjukt vara att de inte längre känner sig uppmärksammade. Cullberg (2006) menar att en bidragande faktor till hur väl en individ hanterar en kris beror på vilka sociala förutsättningar personen har. Att se till familjesituationen och vilka viktiga andra som finns i de friska barnens omgivning kan ha en positiv inverkan på om de friska barnen upplever krissituationen som hanterbar eller inte (ibid.). Genom att informera viktiga andra i de friska barnens nära nätverk om vikten av delaktighet under sjukdomstiden gällande information och tid ensamma med föräldrarna är det möjligt att man kan minska deras känsla av att inte ha kontroll. Som Antonovsky (2005) beskriver kan det även bidra till att de friska barnen känner att situationen är hanterbar och därmed inte lika krisartad.

Vid frågan om de yrkesprofessionella tror att det har skett en förändring i arbetet med barn i sjukvården tror de att sjukvården blivit bättre på att uppmärksamma barn idag. Vårdpersonal

är mer uppmärksammade på barn som anhöriga idag i och med den lagförändring som kom 2010. Stödet ska anpassas efter barnets ålder och mognad. Genom den lagförändringen har det under de senaste åren skett en förändring i arbetet kring att uppmärksamma barn när vårdnadshavare blir sjuka. De yrkesprofessionella tror att de även kan ha en påverkan i hur vårdpersonal ser barn överlag inom vården, det har lett till att många nu frågar om det finns barn i familjen då en familjemedlem blir sjuk.

”Information till syskon är jätteviktig men absolut anpassad till ålder och mognad. Barn ska ha adekvat information, den ska vara tydlig och om möjligt även gå att förstå. Vi ska inte ge barn för stort utrymme att fylla i själva”. – A2

De yrkesprofessionella menar att friska barn ofta kan fylla i tomrum, till exempel där informationen brister, med egna fantasier om sjukdomen. De har visat sig att fantasierna ofta är mycket värre än verkligheten och därför menar de yrkesprofessionella att information är viktigt men anpassad till barnets mognad.

Vid intervjuerna med sjukhuskuratorerna frågar jag vad de mer konkret gör för att finnas som stöd till barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Det gemensamma svaret är att resurserna inte räcker till för kuratorerna att också finnas som stöd till de barnen eller ungdomarna. Istället kan de underlätta genom att förmedla kontakter vidare till andra instanser så som, BUP (Barn- och ungdomspsykiatri), skolkurator eller socialförvaltningen;

”Jag tror att sjukvården är bättre på att uppmärksamma barn med syskon till en livshotande sjukdom, även om det fortfarande finns mycket att jobba på där. När det kommer till barn till syskon som har en kronisk sjukdom tror jag att det finns enorm utvecklingspotential, de barnen är nästan som ett mörkt hål. Jag tror de är oerhört svårt att uppmärksamma dem”. – A1

Vidare förklarar kuratorerna att de tycker att det är viktigt för de friska barnen att följa sina vardagliga rutiner hemma. Rutiner hos barn och ungdomar är, enligt de yrkesprofessionella, otroligt viktiga och de poängterar att de friska barnens liv inte ska pausas bara för att deras syskon har blivit sjuk. Kuratorerna arbetar inte riktat mot friska syskon, däremot kan de finnas

tillhands om de får vetskap om att ett syskon är vid behov av stöd och då istället rikta stödet vid syskonets närmsta krets, till exempel skolkuratorer.

”Det är de trygga personerna, de viktiga anhöriga som ger det bästa stödet till de friska barnen. De inger en helt annan trygghet än när en utomstående kommer och markerar att samtal behövs för att någonting är fel”. – B1

Återigen beskriver de yrkesprofessionella betydelsena av att använda sig av det närmaste nätverket som stöd när ett syskon blir allvarligt sjukt. Däremot beskriver ett av de friska barnen följande;

”Det hade känts skönt att veta att det finns någon annan att lägga mina känslor hos så att jag hade fått ut dem istället för att hålla dem inom mig. Jag tror att stöd från kurator är viktigt, speciellt i mitt fall då jag kände att jag inte ville belasta mina föräldrar”. – R2

Där motsätter sig upplevelserna av vilka behoven är och hur de ska tillgodoses. Det är en intressant reflektion att ha i beaktning. Jag förstår att upplevelserna är individuella och skiljer sig från person till person men två av de intervjuade syskonen upplever att de hade behövt stöd genom samtal med en utomstående vuxen när de var yngre och syskonen insjuknade. Det finns ett dilemma mellan de olika upplevelserna av stöd till de friska barnen under uppväxten. Medan de yrkesprofessionella menar att de nära anhöriga kan ge det största stödet beskriver de friska barnen att de istället gärna hade velat få stöd av yrkesprofessionella. Oavsett varifrån stödet kommer kan vikten av KASAM tydligt synliggöras, att känna samhörighet till andra har visat sig ha stor betydelse för hur individerna som deltog i studien har kunnat hantera deras uppväxt. I enighet med Cullbergs kristeori (2006) kan behöva erbjuda stöd till friska barn under bearbetningsfasen. Som Cullberg beskriver är det möjligt att man inte är mottaglig för information och stöd under chockfasen och reaktionsfasen. Genom att ge möjligheten till stödsamtal med en yrkesprofessionell är min uppfattning att de friska barnen tillåts bearbeta sjukdomen och den svåra situation de ställts inför. Det i sin tur skulle kunna leda till att de friska barnen känner sig tryggare i att våga öppna upp sig om sina tankar och känslor inför övriga familjemedlemmar.

Ett intressant upptäckt i denna studie är att de yrkesprofessionella menar att det bästa stödet kommer ifrån det närmsta nätverket. De friska barnen upplever istället att de har blivit mest hjälpta av att prata med utomstående person med liten eller ingen anknytning till den närmsta familjen. KASAM visar på att samhörighet är en viktig faktor i hur personer hanterar olika situationer, genom att känna samhörighet med andra människor kan man nå en större positiv inverkan på något som upplevs problematiskt. Av denna anledning menar syskonstödjaren att hennes uppgift är så viktig, då hon ger syskon möjlighet att mötas via syskongrupper och tillsammans dela erfarenheter.

## **7 Sammanfattning**

Denna studie ämnar belysa hur upplevelserna under uppväxten hos friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Dessutom avser studien att belysa hur yrkesprofessionella ser på behovet av stöd samt tillgången till stöd för målgruppen. Resultatet av studien visar att friska barn med syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom påverkas av deras syskons sjukdom beroende på i vilken utsträckning de får information, stöd och delaktighet i sjukdomsbilden. Det har visat sig att ett stort antal friska barn till syskon med allvarlig sjukdom senare i livet kommer att påverkas negativt från upplevelserna. De friska barnen upplever känslor av ensamhet, utanförskap i familjen, oro, ångest och en del uppvisar tecken på depression. Barn kan även ställas inför olika externa eller interna beteendeförändringar där det har framkommit att de barn som får interna beteendeförändringar ofta känner sig mer exkluderade. De yrkesprofessionella påpekar att den grupp friska barn som inte längre syns genom att till exempel vara utåtagerande är oerhört viktig att uppmärksamma, då de barnen ofta bär på mycket känslor inom sig. I enighet med Antonovskys KASAM och Cullbergs kristeori kan resultatet tolkas att de barn som fått information om sitt syskons sjukdom, uppmärksamhet från föräldrar eller viktiga andra samt delaktighet i sjukdomsbilden inte påverkats i lika hög grad. Studien påvisar att de friska barnen upplever mindre negativa konsekvenser när de får tillräcklig kunskap och information om sitt syskons sjukdom medan de barn som inte får adekvat information kan utveckla en större oro och inre stress.

Känslan av KASAM och socialt stöd har visat sig ha en betydande roll för de friska barnens psykiska mående både under och efter sjukdomsperioden. De yrkesprofessionella menar att i de familjer där det finns ett stort socialt nätverk också uppvisar mer positiva effekter hos de



friska barnen. De friska barnen beskriver dock att de har känt sig ensamma i deras situation men att i de fall där det har funnits möjlighet att träffa andra friska syskon har upplevt en större känsla av gemenskap och sammanhang.

## 7.1 Avslutande diskussion

Studien har nått intressanta resultat genom att ha fokuserat både på de friska barnens upplevelser men även de yrkesprofessionellas. Det har varit intressant att lyssna till de olika respondentgruppernas perspektiv gällande upplevelsen kring att ha vuxit upp med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom. Forskning menar att friska barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom kan komma att påverka dem i form av psykiska besvär. Forskningen säger också att de friska barnen kan försöka väga upp bristen på uppmärksamhet genom att inte vilja göra sig sedd, vara duktig eller behålla sina känslor så som oro och ångest för sig själva. Det som forskningen menar kan vara ett problem med att hantera oro med interna reaktioner är att det senare i livet kan leda att personen drabbas av psykisk ohälsa. Respondentgrupp 1 bekräftar några utav dessa påståenden, där det finns igenkänning i att vilja vara duktig och inte delge helt hur man känner i förhoppning att bespara sina föräldrar mer smärta. Problemet jag upplever med det är att de friska barnen tar mycket ansvar, ofta redan som unga, då de växer upp med ett syskon som har kronisk och/eller allvarlig sjukdom. Det kan gälla ansvar gentemot familjen men också att de friska barnen övertygar sig själva om att deras känslor och tankar kring sjukdomen möjligtvis inte är lika viktiga som övriga familjemedlemmars. Att bära på ett sådant ansvar från ung ålder får mig att tänka att det skulle kunna ha en stor inverkan även på det psykiska måendet i framtiden. Det är därför jag även har intresserat mig för att undersöka hur de yrkesprofessionella ser på behovet av stöd till respondentgrupp 1. De yrkesprofessionellas uppfattning är att de friska barnen ofta är skyddade av viktiga andra men den upplevelsen delas inte alltid utav respondenterna ur respondentgrupp 1. Det uppskattas att lite mer än hälften av alla barn med ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom under eller efter sjukdomsperioden lider av psykiska besvär. Därför är det av vikt att vi uppmärksammar målgruppen *friska barn* med syskon med allvarlig sjukdom. Genom att uppmärksamma den gruppen och arbeta mot att förbättra tillgången till stöd för dem, är min förhoppning att vi ska kunna förebygga psykiska besvär senare i livet. Som socionomer behöver vi bli bättre på att uppmärksamma de friska barnen, att informera föräldrar och viktiga andra av vikten av att se och uppmärksamma de friska

barnen samt skapa möjligheter för dem att möta andra med liknande erfarenheter och upplevelser.

Det förvånar mig att de yrkesprofessionella och de friska barnens egna upplevelser kring varifrån stödet bör komma skiljer sig så pass markant. Min tolkning av ovanstående stycke är att de yrkesprofessionella idag möjligtvis inte har tillräcklig kunskap inom området men framförallt handlar det om att resurserna inom vården inte räcker till. De yrkesprofessionella tvingas prioritera och därmed hamnar resurser hos vårdnadshavare och det sjuka barnen. En översiktsstudie i undersökningen visar att 60 % av barn som vuxit upp med ett syskon med sjukdom någon gång i livet lider av psykisk ohälsa. Kan vi istället börja jobba förebyggande gentemot de friska barnen i en familj tror jag att vi i framtiden skulle kunna minska den procentsatsen. Genom att prioritera syskongrupper, i liknelse med Barncancerfondens syskongrupper, kan vi möjliggöra för de friska barnen att få möta andra personer med liknande upplevelser och känslor. Däremot tror jag att det är viktigt att skapa syskongrupper för alla friska barn, inte enbart de med syskon med cancer eller diabetes utan även de lite mer osynliga sjukdomarna. Som studiens teori har låtit oss förstå har känsla av sammanhang, KASAM, en stor betydelse för hur en människa hanterar olika situationer.

Något som också var intressant var att de olika professionerna uttryckte sig olika om de friska barnens behov. Syskonsstödjaren menade att det var självklart att de friska barnen skulle ha möjlighet till utomstående stöd medan kuratorerna lyfte vikten av det närmsta nätverket. Lekterapeuten i sin tur lyfte vikten av att göra de friska barnen delaktiga i sjukvården, att de kan vara med på lekterapi och få svar på många av sina frågor genom det. Jag tycker att all den kunskap de yrkesprofessionella har bidragit med är viktig att ha i åtanke för att utveckla arbetet kring att inkludera de friska barnen. En möjligt bidragande faktor till positiv effekt är att bli bättre på att informera föräldrar om vilken påverkan ett syskons sjukdom har för det friska barnet. Genom information kan föräldrarna bli uppmärksamma på det friska barnets olika signaler och därmed eventuellt kunna finnas som stöd och på så sätt bidra till att familjen blir ett bra nära nätverk. Det i samband med syskongrupper där de friska barnen får träffa andra likasinnade och lyfta tankar och funderingar skulle möjligtvis, enligt mitt tycke, ha en fantastisk inverkan på den psykiska hälsan hos de friska barnen.

Fortsatt framtida forskning inom området är av stor betydelse, jag ser exempelvis att långtidsstudier där man undersöker effekterna av mer aktivt stöd till de friska barnen i samband med att deras syskon insjuknar i kronisk och/eller livshotande sjukdom. Detta för att socionomer och andra yrkeskategorier ska kunna bedriva god omvårdnad där man inser värdet av att inkludera de friska syskonen i arbetet med familjer. Det skulle även vara intressant att bedriva forskning kring huruvida kön eller placering i syskonskaran har en påverkan i hur man hanterar ett syskon sjukdom.

## 8 Referenslista

- Ahrne, G & Svensson, P. (red.) (2015). *Handbok i kvalitativa metoder*. Malmö: Liber AB
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och kultur
- Bryman, A. (2011). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB
- Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur
- Denscombe, M. (2009). *Forskningshandboken – för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur AB
- Hamama, R., Ronen, T., & Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety, loneliness in siblings of children with cancer. *Social Work in Health Care, 31*, p63-83.
- Inclendon, E., Williams, L., Hazell, T., Heard, T. R., Flowers, A. & Hiscock, H. (2015). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal Of Child Health Care, 19*(2), p182-194. doi:10.1177/1367493513503584
- Kreuger, A (2000). *Barnet och sjukvården – erfarenheter från barn onkologin*. Lund: Studentlitteratur AB
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur AB
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: A Literature Review with Implications for Research and Practice. *Faculty of Nursing. American Journal of Orthopsychiatry*. Vol 53(2) p209-218.
- Murray, J. S. (1998). The lived experience of childhood cancer: One siblings perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 21*, 217-227.
- O'Brian, I., Duffy, A., & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illness on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*. Vol. 18 Issue 22, p1358-1365.
- Phuphainul, P., & Muensa, W. (1999). Negative and positive adaptive behaviors of Thai school-aged children who have a sibling with cancer. *Journal of Pediatric Nursing, 14*, p342-348.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal Of Counseling Psychology, 52*(2), p137-145. doi:10.1037/0022-0167.52.2.137
- Reed, M. & Wallinga, C. (1990). The elementary school counselor's role with siblings of ill children. *Elementary School Guidance & Counseling, 00135976*, Vol. 25, Issue 2.
- Renlund, C. (2013). *Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon – om att ha en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning*

<http://www.mellanrummet.net/nr28-2013/artikel-iskugganavettsyskon.pdf> [2015-12-17]

Ryen, A. (2004). *Kvalitativ intervju – från vetenskapsteori till fältstudie*. Malmö: Liber AB

Socialstyrelsen (2013). *Barn som anhöriga – Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter, eller avlider*. 2013;6-6, p. 3-73.

Tamm, M. (1996). *Hälsa och sjukdom i barnens värld*. Stockholm: Liber AB

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet.

Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34, p312-23.

## **9 Bilagor**

### **Bilaga 1**

#### **Intervjuguide respondentgrupp 1**

##### **Bakgrundsfrågor**

- Berätta lite kort om vem du är och vad du gör.
- När blev ditt syskon sjukt? Hur gammal var du?
- Hur fick du information om det som hade hänt?

##### **Stöd**

- Kände du att du behövde stöd? Om ja, fick du det stöd du ville ha? Om nej, varför tror du att du inte upplevde att du behövde stöd?
- Fick du något stöd från vården vid diagnostiseringen av sjukdomen?
- Fanns det andra personer i din närhet som kunde ge dig stöd? Vilka?

##### **Syskonrelation**

- Beskriv hur er relation var då
- Beskriv hur er relation är nu
- Hur mår du idag?
- Hur tror du att det har påverkat dig att växa upp med ett syskon som har kronisk och/eller livshotande sjukdom?

##### **Övriga frågor:**

- Om du skulle beskriva sjukdomsperioden, vilka ord skulle du använda då?
- Vilka känslor fanns hos dig under sjukdomsperioden? T.ex. oro, ångest, avundsjuka, stress?

## **Bilaga 2**

### **Intervjuguide respondentgrupp 2**

#### **Bakgrundsfrågor**

- Berätta lite kort om vem du är och vad du gör.
- Vad har du för utbildningsbakgrund?
- Hur länge har du jobbat på den här arbetsplatsen alt. Hur länge har du jobbat som kurator?
- Vilka personer ser du som din målgrupp som kurator?

#### **Stöd**

- I din roll som kurator, hur skulle du beskriva att det är att vara friskt barn till ett syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom?
- Vilka faktorer ser du är vanligt förekommande för barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom? (t.ex. stress, ångest, oro osv)
- Vilka behov ser du att syskonen kan ha?

#### **Arbetsätt**

- Hur går processen till från att ni träffar en patient till vidare kontakt?
- Finns det förståelse kring det friska barnets behov av stöd från andra instanser?
- Upplever du att man behöver jobba med syskon? Om ja, varför och på vilket sätt?
- Hur går processen till vid ”inskrivning” av nya klienter/patienter?
- Finns det begränsningar som medför problematik för ditt arbete (t.ex. otillräckliga resurser, tidsbegränsningar osv).
- Kommer du i kontakt med barn till syskon med kronisk och/eller livshotande sjukdom? Hur?
- Hur arbetar du som kurator för att inkludera barnen/syskonen?
- Vad är din erfarenhet av friska barn till syskon med kronisk och/eller livshotande?

## Bilaga 3



**LUND**  
UNIVERSITY

Institutionen för socialt arbete

### **Inbjudan till att delta i intervju**

Mitt namn är Pernilla Fjarrstrand och jag läser socionomprogrammet vid Lunds Universitet. De kommande två månaderna skriver jag mitt examensarbete med syfte att försöka ta reda på hur syskon till barn med kronisk och/eller livshotande sjukdom har påverkats under uppväxten och vilket eventuellt stöd som erbjöds det friska syskonet. Jag vill belysa syskonens perspektiv och upplevelser då jag upplever att syskon ofta kan bli bortglömda när ett barn i familjen blir sjuk.

### **Kort information om genomförandet av intervjun**

- Intervjun kommer att ske på en gemensam överenskommen plats
- Intervjun kommer att pågå mellan 45-60 minuter
- Respondenten kommer inte att bli kompenserad i form av pengar
- Intervjun kommer att spelas in

Deltagandet är frivilligt och kan närsomhelst avbrytas. Intervjuerna kommer ske konfidentiellt och respondenterna kommer att aidentifieras i det färdiga arbetet.

### **Kontaktuppgifter**

Har du frågor gällande studien eller intervju, vänligen kontakta

Pernilla Fjarrstrand

0735722426

[pernilla.fjarrstrand@gmail.com](mailto:pernilla.fjarrstrand@gmail.com)



## Bilaga 4



Institutionen för socialt arbete

### **Informerat samtycke**

Intervjun är en del av socionomprogrammets examensuppsats. Du som väljer att delta i intervjun kommer att få berätta om dina egna erfarenheter under uppväxten, dina upplevelser och känslor samt ditt mående idag.

Intervjun kommer att pågå under 45-60 minuter, samtalet kommer att spelas in och inspelningen kommer att förstöras när uppsatsen är färdig. Det du delger under intervjun hanteras konfidentiellt och materialet kommer att aidentifieras i det färdiga resultatet. Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att inte svara på frågor eller avbryta din medverkan, detta utan närmare förklaring.

Vid frågor är du välkommen att kontakta mig, Pernilla Fjärrstrand eller min handledare Maria Heintz på Institutionen för socialt arbete vid Lunds Universitet.

Tack för din medverkan!

Jag har tagit del av ovanstående information och samtycker därmed till att medverka i studien.

---

Ort och datum

---

Underskrift