



LUNDS
UNIVERSITET
Socialhögskolan

Syskon till cancersjuka barn

- en narrativ intervjustudie

Isabelle Andersson

Kandidatuppsats (SOPA 63)

HT 2018

Handledare: Elizabeth Martinell Barfoed

Abstract

Author: Isabelle Andersson

Title: Siblings of children with cancer (translated title)

Supervisor: Elizabeth Martinell Barfoed

Assessor: Kristina Göransson

This is a narrative study about siblings of children with cancer and the psychological distress they undergo, during and after the treatment of their ill sibling. The empirical material consists of five phone interviews with participants over the age of 18, and with the experience of having a sibling being diagnosed with cancer during their childhood. All participants were female, most of them in their mid-twenties and living in different parts of Sweden. The participants answered questions about everyday life, school and friends, as well as how they processed this traumatic event in their life. In the study the siblings expressed how they often felt excluded from the family and many talked about feelings of loneliness and worry. The siblings explained how meeting with other siblings with similar experiences helped in processing their experiences and some described professionals, for example teachers and hospital staff, as an important support during this traumatic experience. The siblings all concluded that more support is necessary for siblings of seriously ill children and wished that professionals and relatives were more informed of the distress the siblings undergo.

Key words: childhood cancer, siblings, children and adolescence, mental health, coping, grief, meaning making

Förord

Jag vill rikta ett stort tack till de fem syskonen som deltog i denna studie med sina berättelser om hur det är att ha ett cancersjukt syskon. Era berättelser är vad som gör den här uppsatsen och jag kommer alltid att vara tacksam för våra samtal. Jag vill även tacka min handledare, Elizabeth, för stort stöd och all tid som du har lagt ner för att hjälpa mig med detta arbete. Slutligen vill jag tacka familj och vänner för stort stöd.

Innehållsförteckning

Abstract

Förord

1. Inledning	1
1.1 Problemformulering	1
1.2 Syfte	2
1.3 Frågeställningar	2
2. Kunskapsläge	3
2.1 Familjens nya vardag	3
2.2 Syskonets psykiska mående	4
2.3 Bristande information och behovet av stöd	5
2.4 Skolans och fritidens betydelse	6
2.5 Känslor av ensamhet	7
2.6 Komplexa reaktioner i familjen	8
2.7 När det sjuka barnet inte överlever	9
3. Teoriska perspektiv	10
3.1 Att analysera narrativ	10
3.2 Narrativ analys som teori	10
3.2.1 Att skapa mening	11
3.2.2 Tid och rum	11
3.2.3 Berättarens mening	12
4. Metod	13
4.1 Förförståelse	13
4.2 Metodval	13
4.2.1 Kvalitativ forskning	13
4.2.2 Genomförande	14
4.2.3 Telefonintervjuer	15
4.3 Urval	16
4.3.1 Urvalsmetod	16
4.3.2 Intervjudeltagarna	16
4.4 Metodologiskt tillvägagångssätt	17
4.4.1 Hantering av citat och anonymitet	17
4.5 Tillförlitlighet och trovärdighet	18
4.6 Etik	18

5. Analys	20
5.1 <i>Berättelser om att hålla fasaden</i>	20
5.2 <i>Att inte vara till besvär</i>	21
5.3 <i>Berättelser om oro och ledsamhet</i>	24
5.4 <i>Sjukdomens betydelse i vardagen</i>	25
5.5 <i>Skolan som fristad</i>	27
5.6 <i>Syskonens känslomässiga vändpunkter</i>	29
5.7 <i>Ett villkorat stöd</i>	32
5.8 <i>Stöd av andra syskon till cancersjuka</i>	35
5.9 <i>Att synliggöra syskonens behov</i>	37
6. Slutdiskussion	38
6.1 <i>Syskonens meningsskapande av svåra livserfarenheter</i>	38
6.2 <i>Syskonets hantering av den nya familjesituationen</i>	38
6.3 <i>Nätverkets betydelse för syskonet</i>	39
6.4 <i>Analysens begränsningar</i>	39
6.5 <i>Framtida forskning</i>	39
Litteraturförteckning	41

1. Inledning

1.1 Problemformulering

Varje år insjuknar omkring 350 barn i Sverige i cancer (Barncancerfonden, 2017) och en familjs vardag vänds upp och ner för att kunna hantera vad en sådan diagnos innebär. Statistiskt sett har varje familj i Sverige i genomsnitt 1,78 barn, år 2017 (Statistiska Centralbyrån, 2018). Det betyder att ungefär 300 syskon varje år får höra att deras bror eller syster har cancer.

Föräldrar kan behöva sjukskriva sig från sitt arbete för att ta hand om det sjuka barnet och förutom att det vardagliga livet blir mer komplicerat. Mitt i detta finns i vissa fall ytterligare barn, syskon som fortfarande vaknar på morgonen och går till skolan, som förväntas prestera på prov och hålla igång aktiviteter och relationer, men som ofta upplever en svår psykisk ohälsa (Barrera, et. al., 2018). Syskon till ett cancersjukt barn hamnar ofta i bakgrunden när den mesta av familjens energi läggs på att det sjuka barnet ska må så bra som möjligt (Nolbris, 2009). Först på senare tid har mer forskning lagts på syskonets mående under sjukdomsperioden och även fokuserat på vilket stöd syskon till cancersjuka barn behöver (Samson, Rourke, & Alderfer, 2016).

Till skillnad från den vuxne behövs andra verktyg när det handlar om barn som ska bearbeta och förstå sin sorg. Detta då barnet eller ungdomen sällan har samma verbala förmåga och förståelse för sina känslor. Vid arbete med barns sorg används ofta kreativa verktyg, så som berättelser eller lek (Stutey, Helm, LoSasso, & Kreider, 2016). Att få berätta om sina känslor och sin sorg är en del i bearbetningen av en traumatisk händelse och har en positiv inverkan för många, inklusive barn och unga (Glazer & Marcum, 2003).

Inom forskningen finns en analysmetod, narrativ analys, som syftar till att fånga dessa berättelser. I en narrativ analys får deltagare i forskningen berätta om sina erfarenheter och forskaren använder sen dessa berättelser för att analysera det som deltagaren berättat om (Riessman, 2017). När en allvarlig sjukdom kommer in i en persons liv blir vardagen avbruten och individens tankar och synsätt kan påverkas av den kris som en allvarlig sjukdom ofta innebär. Den livshistoria som individen har innan sjukdomen avbryts och en ny berättelse behöver formuleras (Bury, 1991).

De flesta barn som får en cancerdiagnos idag överlever, men ungefär en femtedel dör av sjukdomen (Lövgren, u.å.). Syskonet blir kvar och ska lära sig att hantera sorgen efter att ha förlorat någon som förmodligen skulle bli den längsta relationen i livet (Fladeboe, et. al., 2018). Hur personen reagerar och upplever sitt syskons död sägs bero på syskonrelationen och den anknytning syskonen har haft till varandra (Nolbris, 2009).

På senare tiden har som tidigare nämnts syskonets situation uppmärksammats allt mer i forskningen (Barrera, et. al., 2018) och stöd i form av syskonstödjare och lägerverksamhet har vuxit fram. Det saknas dock fortfarande forskning kring hur syskon till cancersjuka barn mår, både under behandlingstiden men även efteråt. Med ungefär ett barn om dagen som insjuknar i cancer varje år, är det nästan ett syskon varje dag som får en omkullkastad vardag där de behöver stöd för att klara av den psykiska påfrestningen som situationen innebär. Syskons psykiska mående är något som personer inom socialt arbete kommer i kontakt med och behöver lära sig mer om för att kunna förstå olika aspekter av hur barn och unga hanterar denna svåra familjesituation.

För att få en förståelse för vad syskon till cancersjuka barn går igenom och vilket stöd de behöver av både professionella och anhöriga har fem personer vars syskon har genomgått en cancersjukdom intervjuats. I analysen har jag fokuserat på de berättelser som funnits i intervjuerna och inspirerats av narrativ analys för att analysera dem och då förstå hur syskonen skapar mening genom dessa. Tidigare forskning i ämnet har haft fokus på syskonens direkta erfarenheter av att ha ett cancersjukt syskon och inte på meningsskapandet i syskonens berättelser. Därför har jag valt att fokusera på just syskonens meningsskapande genom narrativ analys av deras berättelser.

1.2 Syfte

Syfte med studien är att undersöka hur syskon till cancersjuka barn skapar mening kring sjukdomsperioden och dess efterspel.

1.3 Frågeställningar

- Vilka berättelser är centrala när syskonen skapar mening kring svåra livserfarenheter?
- Hur har syskonet hanterat den nya familjesituationen?
- Vilken betydelse har nätverk (släkt, vänner och professionella) haft för syskonet?

2. Kunskapsläge

Forskningen som presenteras i detta kapitel består av både kvalitativa och kvantitativa studier av både svenska och internationella forskare. Majoriteten av den tidigare forskning som presenteras är utförd med fokus på syskon till cancersjuka barn, resterande har skrivits med fokus på hela familjen under en barncancersjukdom. Inom den tidigare forskningen framhävs ett antal teman och dessa har jag utgått ifrån i detta kapitel samt även delvis använt mig av i skapandet av intervjuguiden inför intervjuerna; familjens nya vardag, syskonets psykiska mående, bristande information och behovet av stöd, skolans och fritidens betydelse, känslor av ensamhet samt komplexa reaktioner i familjen. Dessa teman var återkommande i deltagarnas berättelser. Då en av deltagarna hade förlorat sitt syskon blev teman, när det sjuka barnet inte överlever, även av intresse. Denna studie skulle kunna ha syskon till svårt sjuka barn som målgrupp men jag valde att avgränsa det till endast syskon till cancersjuka barn då svårt sjuka barn är en stor grupp. Alla olika sjukdomar ter sig på olika sätt och påverkar på så vis familjen på olika sätt. En skillnad kan vara den tiden som sjukdomen är aktuell i familjen, en cancerdiagnos kan komma plötsligt och sedan inte vara mer än ett minne några år senare. Jag valde då istället att fokusera på en mindre målgrupp där sjukdomens påverkan är mer lika. Studien kan trots detta fokus delvis appliceras på syskon till svårt sjuka barn då jag tror att det finns vissa likheter.

Sökord som har använts i litteratursök är: *childhood cancer, siblings, children and adolescence, mental health, coping, grief, meaning making*

2.1 Familjens nya vardag

När ett barn blir allvarligt sjukt och behöver spendera mycket tid på sjukhus påverkas hela familjen (Björk, 2008; Niemitz & Goldbeck, 2018). Barn som behandlas på sjukhus är i stort behov av sina föräldrar vilket kan vara svårt för föräldrarna om de har andra barn som också behöver tas om hand (Björk, 2008).

En allvarlig sjukdom inom familjen förändrar hela familjens vardag och det som tidigare var enkelt och vanligt kan bli en kamp, det sjuka barnet behöver mycket uppmärksamhet, samtidigt ska läkarbesök hinnas med och vardagen ska vara så vanlig som möjligt (Björk, 2008; Björk, Hallström, Wiebe, 2005). Vardagen blir ofta oorganiserad och svår att planera för familjen (Samson, Rourke, & Alderfer, 2016). Tiden som det sjuka barnet spenderar på sjukhuset kan

bli lång och för många är avståndet till sjukhuset stort, vilket kan innebära längre sjukhusvistelser. Detta leder till att det vardagliga livet för resten av familjen påverkas, exempelvis om föräldrar inte har samma möjlighet att hämta och lämna på skola och aktiviteter (Nolbris, 2009).

En italiensk studie visar att många syskon anser att de spenderar mindre tid med sina vänner när deras syskon fått en cancerdiagnos. En anledning till detta är att familjen är rädd för att utsätta sig för smitta och risken att bli sjuk och då inte kunna vara med det sjuka barnet som i perioder är infektionskänsligt (Scrignaro, et. al., 2016). Den italienska studien fokuserade på både syskon och det cancersjuka barnet och deras mentala mående, tillskillnad från denna studie som endast fokuserar på syskonets mående. I en del studier har det även framkommit att föräldrar sätter stopp för syskons umgänge av just rädslan för infektioner (Sjoberg, et. al., 2018). När det kommer till syskonets vänner visar forskningen att stödet från vänner är viktigt under perioden, men att många syskon ställs inför att de inte vet hur de vill bli bemötta av sina vänner. En del uttrycker att de vill att vännerna ska fortsätta som innan sjukdomen, så att de får en känsla av en normal vardag, samtidigt önskar många syskon att deras vänner skulle haft mer förståelse och vågat fråga hur de mår (Long, et. al., 2018).

2.2 Syskonets psykiska mående

Tidigare kvalitativa och kvantitativa studier har visat att syskon till cancersjuka barn har en försämrad emotionell, fysisk och social livskvalitet jämför med kontrollgrupper (Long, et. al., 2018; Nolbris, 2009; Scrignaro, et. al., 2016). Annan forskning har samtidigt visat att syskon inte löper större risk att utveckla psykologiska tillstånd så som ångest och depression, men att de har en mer omfattande och starkare känsla av rädsla, oro och ensamhet (Samson, Rourke & Alderfer, 2016; Scrignaro, et. al., 2016). Denna typ av psykisk ohälsa hos syskon har i dessa studier visat sig vara extra stark i början av behandlingen av sjukdomen. Samtidigt har andra studier visat på ökad psykisk ohälsa år efter diagnostiseringen (Barrera, et. al., 2018). Tillskillnad från Barrera et. al. som presenterar en studie som endast fokuserar på syskonet, och föräldrarnas, oro kring sjukdomen fokuserar denna studie på hela syskonets sociala sammanhang i form av bland annat skola och fritid.

Återkommande i den tidigare forskning som gjorts på syskon till cancersjuka barn är att syskon i många fall visat starka känslor av oro vad gäller det sjuka syskonets sjukdom. Många gånger

känner syskonen även en ensamhet av att inte ha någon att dela dessa tankar och känslor med (Björk, Nordström & Hallström, 2006; Nolbris & Hellström, 2005). Det är även vanligt att syskon upplever att de saknar tröst från sina föräldrar, som har all sin energi och fokus på det sjuka barnet, vilket ofta leder till att syskonen håller sina känslor och tankar för sig själva (Long, et. al., 2018).

2.3 Bristande information och behovet av stöd

Många syskon upplever att de inte får tillräckligt med information under behandlingsperioden (Nolbris, 2009). I en kvalitativ studie från Göteborg, om syskon till cancersjuka barn framkom det att syskonen ofta fick tolka hur föräldrarna agerade för att få någon information om hur det var med det sjuka syskonet (Nolbris, 2009). Med bristande information kunde det även vara svårt för syskonet att förstå komplikationer och biverkningar, det fanns både en oro för vad som skulle komma men även en oro över att inte förstå varför syskonet förändrades (Björk, 2008; Nolbris, 2009; Nolbris, Enskär & Hellström 2006; Nolbris & Hellström 2005). Forskningen visar att syskon mår bättre av att få regelbunden information från personalen på sjukhuset om vad som pågår (Björk, 2008; Björk, Wiebe & Hallström, 2005; Nolbris & Hellström 2005). Många syskon uttrycker inte bara en stark oro kring om det sjuka syskonet kommer att överleva sjukdomen utan också om hur det ska gå för föräldrarna och hur föräldrarna mår under sjukdomsperioden (Nolbris & Hellström, 2005; Björk, 2008). Bristande information till syskon om sjukdomen har i vissa fall visat sig leda till en svårare sorgprocess i de fall då det sjuka syskonet inte överlevt (Lövgren, et. al., 2018).

Syskon till cancersjuka barn uttrycker att de önskar stöd från både den egna familjen, personal inom skola och vård samt vänner och släkt (Nolbris, 2009). En enkätstudie från Schweiz där 703 syskon deltog har visat att det är viktigt att behoven hos syskon till cancersjuka barn uppmärksammas och att de erbjuds stöd att hantera att deras syskon är allvarligt sjukt (Gianinazzi, et. al., 2014). Tillskillnad från denna studie från Schweiz utgår denna uppsats från kvalitativa metoder med en stor skillnad i deltagare. Det kan även vara skillnad i hur olika länder, Schweiz och Sverige, hanterar syskon till cancersjuka barn. I flera studier uttrycker syskon att det är viktigt att personal på bland annat sjukhus och skola inte ger upp i försök att stödja syskonet. Syskon uttrycker att de i början av sjukdomsperioden, eller i samband med syskonets död, inte ville eller kände att de hade behovet att prata med någon men att de i efterhand kan se att det skulle varit behövligt (Lövgren, et. al., 2018). Den schweiziska studien

visar att det är mindre vanligt för syskon till cancersjuka barn att söka stöd eller ta emot det stöd som erbjuds än vad det är för det cancersjuka barnet. En anledning till detta kan enligt forskningen vara att det cancersjuka barnet har inbokade läkarbesök där psykologiska besvär kan uppmärksammas, något syskon inte har (Gianinazzi, et. al., 2014).

Forskning om stödgrupper för syskon till cancersjuka barn har visat att det är viktigt för syskonen att känna tillhörighet med en grupp där alla har upplevt något som de kan ha gemensamt, och något av det viktigaste är att få höra att de inte är ensamma i sina tankar (Nolbris, 2009). En tysk kvalitativ studie visade att möte med andra syskon som har liknande erfarenheter har hjälpt i syskonets bearbetning (Niemitz & Goldbeck, 2018). Även om klasskamrater och vänner kan vara ett stort stöd uttrycker syskon att det inte räcker fullt ut, det är svårt för dem att förstå vad syskonen går igenom och det därför är viktigt att få prata med andra som faktiskt förstår (Nolbris, 2009). Brittisk forskning har visat att stöd från andra syskon med liknande erfarenheter har minskat oron hos syskonen och även hjälpt dem med att bearbeta det som hänt (Malone & Price, 2012). Läger som anordnas för syskon, eller där syskon får träffa varandra, har visat sig ge ett lugn hos syskonen och de relationer som byggs under lägervistelsen har visat sig öka livskvalitén för syskonen (Malone & Price, 2012; Barretstown, 2017).

2.4 Skolans och fritidens betydelse

En svensk studie visar att syskon i många fall känner att skola, vänner och fritidsaktiviteter fungerar som en fristad där de får lämna cancern för några timmar (Nolbris, 2009; Björk, 2008) och där de kan känna av en slags normalitet (Nolbris & Hellström, 2005). Många syskon har en önskan om att försöka hålla vardagen så normal som möjligt, och eftersträvar det som påminner om hur livet var innan deras syskon blev sjukt (Long, et. al., 2018). Skolan och skolarbete har ofta visat sig fungera som en distraktion för syskonet, något som sätter fokus på annat, så att tankarna på cancern får vila (Nolbris & Hellström, 2005). I andra studier, från USA, har syskon dock uttryckt att de har svårt att koncentrera sig när de är i skolan och saknar motivation till att göra skolarbetet (Long, et. al., 2018; Samson, Rourke & Alderfer, 2016). I dessa två studier från USA beskrivs skolan som något svårt för syskon till cancersjuka barn, då skolan är något som skiljer sig väldigt från olika länder vad gäller skolans uppbyggnad samt möjligt stöd, skiljer detta sig från denna uppsats. Det finns således ingen entydig bild av skolans betydelse för syskon till cancersjuka barn utan vikten av skolans betydelse varierar i de olika studierna.

Även om skolan många gånger kan fungera som en distraktion från sjukdomen gör sjukdomen sig ändå påmind när syskon behöver vara vaksamma för infektioner och bakterier. Syskon har i en svensk studie uttryckt att de varit extra noggranna med handhygien och att de inte kunnat ta hem vänner (Nolbris, 2009).

Avbrott i vardagen, som exempelvis skolan eller att träffa vänner, kan leda till emotionella svårigheter för syskonet. Detta då stöd från skola och vänner kan väga upp bristen på uppmärksamhet syskon kan känna av hemma (Samson, Rourke, & Alderfer, 2016). En amerikansk intervjustudie visar att syskon får extra uppmärksamhet i skolan i form av lärare som frågar hur det är. Dock visar forskningen att frågan ofta handlar om hur det sjuka syskonet mår och inte hur syskonet som tillfrågats mår. Något som kan leda till att det friska och tillfrågade syskonet känner sig obekvämt (Samson, Rourke, & Alderfer, 2016). Avbrotten bidrar även till att en del syskon känner att de har mindre tid för skolan och skolarbete då de spenderar mycket tid på sjukhuset med det sjuka syskonet (Samson, Rourke, & Alderfer, 2016).

Kanadensiska forskare har i en kvalitativ intervjustudie på syskon till cancersjuka barns skolgång visat att många syskon vill att skolan och klasskamrater ska veta vad som händer hemma så att de själva slipper förklara och få frågor (Sjoberg, et. al., 2018). I en del länder, inklusive Sverige (Olsson, 2018), finns möjligheten att få personal från sjukhuset som kommer till skolan och berättar för lärare och klasskamrater om sjukdomen (Sjoberg, et. al., 2018).

I en svensk studie kring syskons psykiska mående och prestation, har resultat visat att syskon till cancersjuka barn upplever en känsla av de har tappat intresse för sådant som de tidigare haft intresse för. De har även en känsla av att ha fått ett lägre självförtroende under första halvåret efter syskonets diagnos. Samma studie visar att dessa känslor hade försvunnit och återgått till hur det var innan ett år efter att syskonets fått diagnosen (Nolbris & Hellström, 2005).

2.5 Känslor av ensamhet

När ett barn i familjen får en så allvarlig sjukdom som cancer hamnar det eller de andra barnen i familjen ofta i bakgrunden. Att ta hand om det sjuka barnet får högsta prioritet inom familjen och omgivningen och i takt med detta får resterande familjemedlemmar lägre prioritet och mindre utrymme (Nolbris, 2009). Det är vanligt att syskonen upplever att de är helt bortglömda

och oviktiga (Björk, 2008; Nolbris, 2009). En studie visar dock att många syskon, framförallt äldre, har en förståelse för att det sjuka barnet prioriteras (Nolbris, 2009). Att mycket fokus riktas in på det sjuka barnet i familjen är något som går att finna i all tidigare forskning. Detta har visat sig leda till att nästan hälften av syskonen till cancersjuka barn upplever en försämrad livskvalitet ett par år efter att deras syskon diagnostiserats (Nolbris, 2009). En vanlig känsla hos syskon till cancersjuka barn är att de är ensamma, dels eftersom att de många gånger får vara hemma själva när föräldrarna är på sjukhuset, men även en emotionell ensamhet av att inte ha möjlighet att dela med sig av tankar och känslor (Nolbris & Hellström, 2005).

I de fall då syskonen är för unga för att lämnas själva får ofta andra släktingar så som mor- och farföräldrar eller föräldrars syskon ta hand om syskonet (Björk 2008; Björk, Wiebe & Hallström, 2005). Forskning har visat att syskon känner att mycket av familjens vardag cirkulerar kring det sjuka barnet och familjeaktiviteter utgår helt ifrån det sjuka barnets mående just den dagen (Björk 2008; Björk, Wiebe & Hallström, 2005; Niemitz & Goldbeck, 2018). Många syskon uttrycker att det är viktigt att umgås med familjen under sjukdomsperioden (Björk, 2008).

2.6 Komplexa reaktioner i familjen

Varje individ i familjen kan agera olika när ett barn blir sjukt, vissa kan förneka hela situationen och hålla sig undan, andra upplever att de kommer närmare sin familj (Björk, 2008). En del syskon, framförallt äldre, har visat sig ta en omhändertagande roll som mer liknar en förälder (Björk, 2008; Nolbris & Hellström, 2005). Svenska studier har visat på att syskon kommer ur sjukdomsperioden med ökad självständighet, mognad och ökat ansvarstagande (Nolbris, 2009).

En studie från Lund om att leva med barncancer i familjen, har visat att uppmärksamheten många gånger riktas mot syskonen först när behandlingsperioden är färdig och det sjuka barnet är utom fara (Björk, 2008), vilket kan leda till förbättrad relation mellan syskonet och föräldrarna. Syskonet får då spendera mer tid med föräldrarna och bygger på så vis upp en stark relation som kan ha börjat försämrats under tiden då det sjuka barnet behövde all föräldrarnas uppmärksamhet (Björk, 2008). Annan forskning visar att syskonets relation till föräldrarna försämrats under behandlingsperioden av det sjuka barnet då de inte kan spendera lika mycket tid tillsammans (Samson, Rourke, & Alderfer, 2016). Även om forskning kan visa på olika resultat vad gäller relationerna i familjen efter sjukdomen, visar forskningen att en förändring

sker inom familjen (Fladeboe, et. al., 2018). Syskonrelationer har visat sig bli svagare när känslor som avundsjuka ökar (Fladeboe, et. al., 2018).

Känslor är i många fall komplexa. Syskon kan i vissa fall känna att de får en starkare och djupare relation med det sjuka syskonet och samtidigt känna avundsjuka på det sjuka syskonet (Nolbris, 2009; Nolbris, Enskär & Hellström, 2006). Studier visar att vissa syskon upplever att de blir viktiga för det sjuka syskonet efter cancerdiagnosen och att syskonrelationen var en allians med gemenskap (Nolbris, 2009). Syskon vars relation till sitt sjuka syskon under sjukdomstiden är fylld av konflikter löper större risk att utveckla depressioner och ångestsyndrom enligt forskningen. Detta då syskonet kan uppleva skuld över att ha haft konflikter med sitt sjuka syskon. En positiv relation mellan syskonen visar samtidigt på lägre risk psykisk ohälsa (Fladeboe, et. al., 2018). Denna studie från USA fokuserade på syskonrelationen under första året av sjukdomen, liksom andra studier skiljer sig denna från denna uppsats genom att fokusera på en del av syskonets liv.

2.7 När det sjuka barnet inte överlever

I de fall då det sjuka barnet i familjen dör visar svenska studier att många syskon känner att de saknar stöd i sin sorgbearbetning (Nolbris, 2009). Även om syskonet inte överlever sin behandling pratar många syskon om det döda syskonet som en i familjen och nämner ofta syskonet när de berättar om sin familj (Nolbris & Hellström, 2005). De flesta syskon som har varit med om att deras syskon dött till följd av cancer har en lång sorgprocess och upplever en känsla av ensamhet samt dålig kommunikation och information om deras syskons sjukdom och död (Lövgren, et. al., 2018). En del syskon kan även ha svårt att prata med sina föräldrar om bortgången av syskonet då de är rädda för att såra föräldrarna (Long, et. al., 2018; Lövgren, et. al., 2018).

3. Teoriska perspektiv

Narrativ analys kan både betraktas som ett teoretiskt perspektiv och som en metod. I detta kapitel presenterar jag narrativ analys som ett teoretiskt perspektiv. I analysen av det empiriska materialet i studien tas även stöd i begreppet meningsskapande, som kommer förklaras i kapitlet.

3.1 Att analysera narrativ

Vid en narrativ analys ses hela den kommunikativa situationen, så väl vad som sägs som hur det sägs och i vilken miljö samtalet utspelar sig. I den narrativa analysen kan även intervjudeltagaren beskrivas, något som både gör analysen mer intressant samt hjälper till i förståelsen av berättelsen (Vulovic, 2013). Analysen fokuserar på hela handlingssekvensen, och uppmärksammar specifika aktörer, situationer och tidpunkter i berättelsen (Riessman, 2017). Det är alltså detaljerna i det som individen väljer att berätta som ger det empiriska materialet till forskningen.

Narrativ analys handlar om att ta tillvara på människors berättelser och analysera dessa. För att kunna förstå det som deltagarna i denna studie berättar om är det viktigt att försöka fånga upp deltagarnas egna tolkningar av den livshistorien som de berättar om (Johansson, 1999; Riessman, 1993).

Jag har i denna studie valt att ha en realistisk ansats då intresset ligger i vad intervjupersonerna berättar. Med en realistisk ansats till den narrativa analysen anses berättelsen, narrativet, vara en källa till kunskap om den sociala verkligheten (Johansson, 1999), det betyder att kunskapen hämtas från det som intervjudeltagarna berättar och inte från någon redan existerande teori. Jag har valt denna ansats då jag menar att det är viktigt att dessa, tidigare relativt ohörda syskon, får höras.

3.2 Narrativ analys som teori

Begreppet narrativ har flera betydelser och är inom forskningen ofta synonymt till berättelse. Narrativ analys inom forskning kan användas på olika områden, allt i från litteraturstudier till etnografiska studier och, som i denna studie, intervjuer. Narrativa berättelser kan även benämnas som livshistorier, eller livsberättelser (Riessman, 2017).

I narrativ analys av exempelvis intervjuer används intervjudeltagarnas berättelser som forskaren sedan analyserar (Riessman, 2017). De narrativ som analyseras handlar ofta om betydelser och meningsskapande hos den som berättar berättelsen. Det är viktigt att berättaren får redogöra för sin berättelse, utan att den styrs för mycket av någon annan (Riessman, 2017), i detta fall av mig som intervjuare.

Berättelser inom narrativ forskning kan benämnas som en händelse som ”sker i ett visst sammanhang, är orsakad av eller förorsakad av något och upplevd av någon och som framställs av någon” (Johansson, 1999, s. 12). I berättelser om händelser är det någonting som sker, eller som avbryter den rådande berättelsen, som utlöser en reaktion hos individen (Riessman, 2017).

3.2.1 Att skapa mening

Mening kan definieras som individens sätt att tänka om och finna förståelse för en händelse (la Cour & Hvidt, 2010). Mening hänger samman med att vi som människor vill förstå det som vi upplever eller utsätts för. Inom bland annat symbolisk interaktionism beskrivs detta som att ett objekt, eller händelse, får sin mening utifrån individens sätt att reagera. Det är således inte objektet i sig som har en mening utan hur den enskilda individen tolkar och finner mening i objektet (Berg, 1998), hur vi förstår och tolkar en händelse har alltså betydelse för hur vi förstår den.

När människor pratar om händelser i sina liv handlar det ofta om något som varit en vändpunkt eller en viktig förändring som har påverkat individen. Den amerikanske sociologen Norman K. Denzin delar upp dessa viktiga förändringar i fyra olika typer. Jag har i detta stycke översatt Denzins ord ”epiphany” till händelse. Den första typen är avgörande (*major*) händelser som påverkar hela individens liv. Den andra syftar på händelser som pågår under en längre tid. Den tredje typen kallar Denzin för en mindre (*minor*) händelse som symboliskt beskriver en för individen viktig händelse. Denzins fjärde typ av händelse handlar om händelser som individen skapar mening kring i återberättandet av händelsen (Denzin, 1989).

3.2.2 Tid och rum

Berättelsen som individen berättar utspelar sig i de allra flesta fall i någon form av progression av händelser, något som förutsätter ett rum eller en miljö (Vulovic, 2013). När det handlar om

just tid i den narrativa analysen bör uppmärksamhet läggas på hur individens använder sig av tid i sin berättelse. Uppmärksamheten bör läggas dels på i vilken ordning individen väljer att berätta sin berättelse, hur länge de olika tiderna varar samt i vilken frekvens individen berättar om dem (Riessman, 2017, Vulovic, 2013).

3.2.3 Berättarens mening

Inom den narrativa teorin görs en skillnad mellan själva berättelsen och det som inom området kallas intrig. Berättelsen syftar till vad det är som beskrivs, och vad det handlar om, medan intrigen syftar till hur individen berättar om händelsen (Johansson, 1999). Intrigen handlar även om hur individen förstår händelsen, alltså dess mening (Riessman, 1993; Riessman, 2017).

Berättaren kan återberätta en dialog som individen bevittnat eller varit del av, som när läkaren berättar för föräldrarna att barnet är sjukt. Och även monologer som när individen berättar om tankar hen hade under händelsen som berättelse handlar om, exempelvis hur syskon talar om för sig själva att de ska vara duktiga för att inte vara till besvär för sina föräldrar som redan har fullt upp.

Berättelsen ägs av berättaren och det är berättaren, individen, som väljer vad som ska ingå i berättelsen och vad som väljs bort. Ju längre en berättelse är, desto fler generaliseringar av händelseförlopp har troligtvis gjorts för att få berättelsen att gå ihop. Individen summerar och tar därigenom kontroll över tiden (Vulovic, 2013).

4. Metod

I detta kapitel presenteras de metoder som använts i utförandet av studien. De intervjuerna som gjordes med syskon till cancersjuka barn är av kvalitativ stil och utgick från en semistrukturerad intervjuguide. Intervjuerna utfördes över telefon med fem olika syskon som presenteras i kapitlet.

4.1 Förförståelse

Som författare av denna studie har jag viss förförståelse för ämnet. Detta genom visst arbete inom Barncancerfonden men framförallt genom deltagande som volontär på läger för syskon till cancersjuka barn. Jag har genom dessa erfarenheter hört berättelser från syskon och tagit del av arbetet med denna målgrupp. Trots denna förförståelse och tidigare erfarenhet av samtal med syskon känner jag inte att detta kommer att påverka studiens resultat, detta då studiens främsta fokus är på deltagarnas berättelser om sina egna erfarenheter.

4.2 Metodval

4.2.1 Kvalitativ forskning

Forskning utifrån ett kvalitativt synsätt närmar sig ämnet på ett naturalistiskt sätt, där tolkningen av det empiriska materialet är av stor vikt. Den kvalitativa forskningen studerar objektet i dess naturliga miljö och vill förstå fenomenet utifrån den mening som människan skapat för fenomenet (Ryen, 2004; Bryman, 2008). Den kvalitativa studien har inte som huvudavsikt att jämföra olika personer med varandra utan har som fokus att hitta sådant i empirin som är relevant för de frågeställningar studien har. I kvalitativa studier är det även viktigt att både söka efter mönster och variation (Ryen, 2004; Bryman, 2008), varför jag i studien även visar på den variation som framkommer i intervjuerna. Att beskriva olika resultat i den kvalitativa forskningen visar på större tillförlitlighet (Bryman, 2008).

Utmärkande för den narrativa analysen är att den bygger på en berättelse. Berättelsen i sig är, i de flesta fall, en återblick för individen på något som hänt tidigare i livet och som individen delar med sig av (Johansson, 1999). Det är berättelsen i sig som är av intresse och hur individen som berättar berättelsen reagerar och interagerar i berättelsen (Riessman, 1993). Meningen med den narrativa analysen är att förstå eller tolka hur de berättelser som berättas skapar mening i individens, berättarens, liv (Riessman, 1993). Genom narrativ metod har jag försökt hitta mönster i de berättelser som har funnits och som därefter har tematiserats.

4.2.2 Genomförande

Den intervjuform som användes i denna studie var av semistrukturerad struktur och anledningen till detta var för att ge deltagarna möjligheten att uttrycka sig och berätta om sina upplevelser utan att jag inramar dem för mycket (Ryen, 2004). I en starkt strukturerad intervju blir deltagarna dels mindre fria i sina berättelser men det riskerar även att sådant som är viktigt för deltagaren försvinner i intervjun (Ryen, 2004).

Att jag ändå väljer att ha en viss struktur är delvis för att jag önskade få ut viss information från deltagarna. Den strukturen som jag ändå använde i intervjuerna minskar även risken för att jag skulle få överflödigt med information som skulle vara svår att sortera i (Ryen, 2004). I den semistrukturerade intervjun har jag en del öppna frågor där det finns mycket plats för intervjudeltagaren att svara utifrån deras egna erfarenheter. Genom att frågorna inte är allt för detaljerade ger det möjlighet för deltagaren att kunna göra sin egen tolkning på frågan. Det blir då som ett samtal med deltagaren där jag som intervjuare har bestämda avsikter med samtalet (Ryen, 2004).

För att göra intervjudeltagarna bekväma i samtalet började intervjun med att de fick berätta om sig själva och sin familj. Genom att börja med enkla och vad Ryen kallar okontroversiella frågor, blir deltagaren mer bekväm i samtalet (Ryen, 2004). Detta för att istället gå rakt på de mer känsliga frågorna. När intervjun dock till stor del handlar om individen själv och händelser som är starkt kopplade till familjen, blev det lätt att intervjudeltagaren tidigt berättade om sitt syskons sjukdom och perioden kring denna. Att syskonets cancersjukdom tidigt kom in i samtalet kan ha att göra med att många syskon upplever erfarenheten som en viktig del av vem de är och deras livshistoria. Studiens syfte kan givetvis också ha påverkat detta.

I denna typ av studie som handlar om individens egna upplevelser av en livshändelse är det intervjupersonerna som är experterna inom området och är de enda med den egentliga kunskapen kring dem själva. Min uppgift som intervjuare blev då att få tillgång till denna kunskap och dessa upplevelser och det är därför viktigt att jag undvek att i alltför hög grad påverka vad deltagaren sade, genom mina personliga tankar och tolkningar (Ryen, 2004). Målet med intervjuerna var att jag skulle få en inblick i deltagarens upplevelse och erfarenhet av att vara syskon till ett cancersjukt barn.

Intervjuguiden som användes i intervjuerna innehöll frågor som syftade till att få en förståelse kring hur syskon till cancersjuka barn upplever sitt psykiska mående och sociala sammanhang. Frågorna handlade om hur de beskrev situationen då de fick reda på att deras syskon var sjukt, hur skolan fungerade under perioden, hur de upplevde familje- och vänskapsrelationer, hur de upplevde att vardagen förändrades samt vilka stöd som de hade tillgång till.

4.2.3 Telefonintervjuer

Intervjuerna utfördes som tidigare nämnt som telefonintervjuer, en metod som har både fördelar och nackdelar. Anledningen till att telefonintervjuer blev aktuellt var för att kunna ta del av berättelser från olika delar av Sverige. En nackdel med telefonintervjuer är att jag inte kan ta del av deltagarnas ansiktsuttryck och kroppsspråk, däremot upplevde jag att deltagarna använde tonläge och val av ord för att uttrycka sig, något som de kanske inte skulle ha gjort i en personintervju. Jag upplevde att samtalen flöt på bra och att båda parterna kände en trygghet av att prata över telefon.

Kontakten med deltagarna togs genom e-post eller liknande internetkontakt där deltagarna blev informerade om vad syftet med intervjun var, vem jag var samt hur intervjun var upplagd, detta för att deltagaren ska veta vad som förväntas av dem innan de väljer att delta (Ryen, 2004). Efter detta fick deltagarna meddela om de fortfarande var intresserade av att delta och därefter bokades en tid för telefonintervju.

I telefonintervjuerna var det viktigt att jag utgick ifrån en grund och att intervjuerna gick till på liknande sätt. Även om frågornas ordning skiljde sig något mellan de olika intervjuerna beroende på hur deltagaren förde samtalet, ställdes deltagarna inför så liknande stimuli som möjligt (Ryen, 2004). Detta bland annat genom att alla deltagare blev informerade om inspelning av intervjun, tystnadsplikt, att deras berättelser skulle anonymiseras och liknande viktig information.

För att kunna analysera mina intervjuer behövde jag transkribera dem. Då intervjuerna varade i genomsnitt i 45 minuter skulle det vara svårt att komma ihåg vad deltagaren sa, även om jag under intervjun tog anteckningar. På grund av detta, och för att få ut allt från intervjun och hitta de viktigaste delarna i det som mina intervjudeltagare berättade om, valde jag att spela in telefonsamtalen.

Vid transkriberingen av intervjuerna skrevs allt som sades under intervjun ned. Pauser betecknades med tre punkter, ”...” och i det enskilda fallet där det var svårt att höra vad intervjupersonen sa markerades detta med tre frågetecken, ”???”. I transkriberingarna gick jag under beteckningen, I, för intervjuare och intervjudeltagarna gick under första bokstaven på deras namn. Namn som användes i intervjun skrevs inte ut, utan markerades med första bokstaven på namnet, för att behålla anonymiteten. I analysen har citat i vissa fall lagts ihop utan att vara sagda i direkt anslutning till varandra, detta har markerats med (...).

4.3 Urval

4.3.1 Urvalsmetod

Urvalet av deltagare till studien gjordes utifrån ett målinriktat urval (Bryman, 2008), där jag genom personliga kontakter kom i kontakt med personer som stämde in på de kriterier jag hade för att delta i studien. Kriterierna för urvalet var att deltagarna skulle vara över 18 år och ha haft ett syskon med en cancerdiagnos. Ett ytterligare kriterium var att de skulle komma ihåg sjukdomsperioden. Antalet deltagare bestämdes inte i förväg, men efter fem intervjuer ansåg jag mig ha den empiriska mättnad som kan krävas utifrån uppsatsens förutsättningar.

4.3.2 Intervjudeltagarna

Från början fanns en önskan att ha ett blandat urval med både systrar och bröder, av olika åldrar, från olika delar av Sverige. Dock bestod det slutgiltiga urvalet endast av systrar, de flesta i samma ålder, dock utspridda inom landet. Intervjudeltagarna kommer nu att presenteras, deltagarna har fått nya namn för anonymisering.

- Anna är 24 år och bor i västra Sverige. Som barn bodde hon tillsammans med sina båda föräldrar och sin lilla syster. När Anna var 17 år blev hennes syster diagnostiserad med leukemi. Systemen behandlades ungefär ett och ett halvt år på sjukhus och fortsatte resterande delen av behandlingen hemma och mår idag bra.
- Lisa är 25 år och bor även hon idag i västra Sverige. När hon var yngre bodde hon med sin lillebror, mamma, bonuspappa och halvbror i norra Sverige. Lisa var omkring 13 år när hennes då 8-åriga lillebror fick en cancerdiagnos. Brodern behandlades för sin sjukdom och mår idag bra.
- Emma är idag 24 år och bor i mellersta Sverige. Emmas familj bestod under barndomen av mamma, bonuspappa, stora syster och yngre halvsystemer. Redan när den yngsta systemen

föddes märkte familjen att något var fel och när hon var två år fick hon en cancerdiagnos, Emma var då 12 år. Systemen behandlades för sin sjukdom under några år men dog sedan på sjukhuset av sjukdomen.

- Sofia är även hon 24 år idag och bor tio mil från Stockholm. Sofia bodde i västra Sverige som barn tillsammans med sin mamma och storebror. När Sofia var sex år hittades en tumör i hennes brors hjärna. Brodern behandlades för tumören och mår idag bra med vissa komplikationer som hjärntrötthet och svårigheter med finmotorik.
- Eva är idag kring 40-årsåldern och bor ca tio mil från Stockholm. Hon bor kvar på samma ort som hon bodde i som barn tillsammans med sina föräldrar och yngre syster. När Eva var 12 år blev hennes syster diagnostiserad med en ovanlig cancerform. Systemen behandlades och trots låg överlevnadsgrad klarade hon sig genom behandlingen, dock med både fysiska och psykiska komplikationer.

4.4 Metodologiskt tillvägagångssätt

Analysen av den empiri som intervjuerna gett började med att jag kategoriserade och systematiserade (Ryen, 2004), det empiriska material jag hade. Detta genom att koda transkriberingarna av intervjuerna utifrån olika teman som gick att finna i intervjuerna. Efter detta började tolkningen av materialet, för att förstå vad intervjudeltagarna menade med sina berättelser. I studien utgår jag från en induktiv ansats där jag använder det empiriska materialet, i detta fall datan från intervjuerna, som grund i analysen. Slutsatser och reflektioner kring det insamlade materialet görs utifrån materialet i sig och inte i förhållande till eller utifrån en redan existerande teori (Ryen, 2004; Bryman, 2008).

4.4.1 Hantering av citat och anonymitet

I analysen av materialet har ljud, så som "eh" och "mhm" tagits bort för att skapa mer flyt i texten. I de fall då dessa ljud har mening i det som intervjupersonen säger är de kvar i citaten. I analysen har intervjupersonernas citat modifierats ännu något genom att ändra namn på syskon till pronomen, han eller hon, alternativt till bror eller syster. I vissa fall har andra ord bytts ut för att bibehålla anonymiteten efter önskan från intervjupersonen som sagt citatet. Intervjupersonernas namn har bytts ut för att det inte ska gå att förstå vem intervjupersonen är.

4.5 Tillförlitlighet och trovärdighet

Vad gäller den kvalitativa metoden finns kritik kring metoden. I presentationen av resultat i den kvalitativa studien, framförallt med intervjumetod, finns viss risk med att använda några exempel ur det empiriska materialet (Ryen, 2004), vilket gör att det alltid kommer att finnas delar i intervjuerna som försvinner. Det som tas med i analysen är det som jag som forskare upplever som viktigt. Även om jag kan försöka att förstå vad som är viktigt för mina intervjudeltagare kan jag uppleva det annorlunda vilket kan resultera i att sådant som för andra är viktigt och relevant uteblir (Ryen, 2004). Trots detta försök att återge det som deltagarna har berättat kan delar tappas som resulterar i att studien blir mindre trovärdig. Trovärdigheten i den här studien mäts genom att jag som forskare beskriver det fenomen som jag studerar så likt verkligheten som möjligt (Bryman, 2008). Genom att ha spelat in och transkriberat intervjuerna höjer jag trovärdigheten genom att återge exakt det som deltagarna säger och inte vad jag kommer ihåg att de har berättat. Då jag dessutom använder mig av citat från mina deltagare i analysen ökar trovärdigheten då det går att läsa vad deltagarna berättat och inte bara min tolkning av vad de berättat.

Metodens tillförlitlighet höjs genom den beskrivning av studiens genomförande som återges tidigare i detta kapitel. Genom detta kan denna studie replikeras vid ett annat tillfälle och resultaten kan jämföras på ett tillförlitligt sätt (Bryman, 2008).

4.6 Etik

Överväganden kring etik i denna studie har utgått ifrån de forskningsetiska reglerna om informationskrav, samtyckeskrav, konfidentialitetskrav och nyttjandekrav (Kalman & Lövgren, 2012). Den första regeln om informationskrav syftar till att intervjudeltagarna ska ha vetskap om studien innan de bestämmer sig för att delta, här kommer även samtyckeskrav in. Intervjudeltagarna fick vid första kontakt, information om syftet med studien och hur den skulle gå till. Deltagarna informerades även om hur jag skulle använda materialet och att det inte skulle delas med andra. Diskussion fördes även med deltagarna om hur anonymisering skulle göras i presentationen av materialet (Kalman & Lövgren, 2012). Intervjudeltagarna blev även informerade om att intervjuerna skulle spelas in och innan inspelningen började fick deltagarna ge sitt samtycke till att inspelning skulle göras. Kopplat till anonymisering av materialet är konfidentialitetskravet, som då syftar till hur empirin hämtat från deltagarna används (Kalman & Lövgren, 2012). Det handlar bland annat om hur inspelningarna av intervjuerna och transkriberingarna av intervjuerna används. Det sista kravet inom de forskningsetiska reglerna

är nyttjandekravet. Detta krav syftar till att det material som samlas in i samband med studien används till just studien och inte i andra sammanhang (Kalman & Lövgren, 2012). När intervjuer som tar upp ämnen som kan vara känsliga för intervjudeltagaren genomförs, är det viktigt att tänka på etiken i empiriinsamlingen. En enkel grund till god etik är att inte vålla skada. Även om syftet med studien är att göra något gott, ska vägen till slutresultatet inte vålla skada för de deltagande individerna (Ryen, 2004).

5. Analys

I detta kapitel kommer de berättelser som syskonen i denna studie har berättat analyseras med en narrativ ansats. Syskonen berättar om försök att hålla uppe en fasad för omgivningen, en stark känsla av exkludering från familjen och känslor av oro samt berättelser om skolgång och stöd. Analysen är uppdelad i olika teman utifrån vad syskonen pratade om i sina intervjuer. Uppdelningen i teman används för att se de likheter och återkommande berättelser som förekommer i intervjuerna. Syskonens berättelser om hur de hanterade vardagen med ett cancersjukt syskon belyser hur de skapar mening av denna livserfarenhet.

5.1 Berättelser om att hålla fasaden

Anna var 17 år när hennes yngre syster blev sjuk i leukemi och hon berättar om hur hon ofta fick ta hand om sig själv. Berättelsens poäng är hur hon skulle vara den friska i familjen och hålla upp en fasad om att allt var bra i familjen:

Under den perioden då hon var sjuk, då var man ju nästan den, man skulle vara den friska i familjen och ansiktet utåt på något sätt. (...) Man fick hålla upp någon form av fasad, man fick liksom va den som, eh, ja det som fungerade i familjen. Man ville ju inte att föräldrarna liksom skulle behöva oroa sig för mig...

Anna försökte vara stark och fungerande under systemens sjukdomsperiod. Hon ville inte att föräldrarna skulle behöva oroa sig för henne också. Denna typ av oro för föräldrarna är vanlig bland syskon till cancersjuka barn där många syskon drar sig för att fråga, be om eller göra någonting som de tror kan påverka föräldrarna negativt (Björk, 2008; Nolbris, 2009). Anna berättar om en känsla av att inte vilja vara till besvär och inte göra familjens situation svårare än vad den redan var. Hon använder sig i berättelsen av metaforen ”att hålla en fasad” för att förstärka bilden av att det inte var några problem i familjen. Annas narrativ om upprätthållandet av en fasad, och att vara det friska barnet, visar hennes förhållningssätt till familjen och familjemedlemmarna, ett förhållningssätt där hon som det friska barnet, och äldsta syster, ska vara till hjälp och inte till besvär.

Att vilja underlätta för sina föräldrar under en svår och stressig situation är vanligt hos syskon till svårt sjuka barn. De friska barnen i familjen försöker så gott de kan att vara ”som vanligt” och visa för sina föräldrar att de inte behöver oroa sig för dem (Barrera, et. al., 2018). Även omgivningen kan påverka att syskonet bibehåller denna fasad av att det är bra.

Emma, vars yngre syster fick diagnosen när Emma var runt 11 år och efter en tids sjukdom dog, berättar om hur omgivningen påverkade hur hon såg på sitt eget mående:

Sen så vill man inte störa andra, för alla säger ju att jag mår bra, så då vill man inte störa någon mer. Med att säga att jag inte mår bra.

Trots en dramatisk utveckling, där Emmas syster inte överlever sjukdomen, beskriver Emma hur omgivningen ska skyddas när hon säger att hon inte ville ”störa någon mer”. Det kan även ses i berättelsen att mående och mening skapas genom social interaktion (Berg, 1998).

5.2 Att inte vara till besvär

Många syskon berättar om hur omgivningen ofta tar kontakt med syskonet för att fråga hur det står till med det sjuka barnet och föräldrarna. Syskonen får sällan själva frågan hur de mår i situationen. Eva berättar hur omgivningen runt omkring familjen agerade när hennes lillasyster fick en ovanlig cancerdiagnos på 1990-talet. Eva var då 12 år och hennes syster 8 år:

... det var ju ”hur är det med mamma och pappa och lillasyster?”. ”Och du måste ju förstå att du inte ska vara till besvär nu”, och ”nu får du ju inte krångla för nu ser du till att sköta skolan” och ”nu ska du inte” och då gjorde jag ju så, som den duktiga flickan jag var.

Att omgivningen vänder sig till syskonet i familjen för att få veta hur det är med det sjuka barnet och föräldrarna är återkommande i berättelser från syskon. Eva berättar hur omgivningen talade om för henne hur hon skulle bete sig som syster. När vuxna i omgivningen talar om för ett barn att inte vara till besvär, så som omgivningen gjorde för Eva, är det inte förvånande att syskonet gör just detta. Eva nämner även att hon var ”den duktiga flickan” och att hon var detta även innan systemen blev sjuka. Att vara den duktiga är återkommande i syskonens berättelser om sina erfarenheter och syftar just till att inte vara till några besvär, med en tanke om att göra det enkelt för föräldrarna. Även Anna berättar om hur omgivningen vände sig till henne för att fråga hur det var med systemen och föräldrarna:

Och det kunde liksom komma fram folk och säga, ”åh, det är så synd om dina föräldrar och din syster med allt dom går igenom”. Så då var man ju liksom lite tvungen att ”ja, jo det är synd om dom”, så man började liksom exkludera sig själv från familjen för alla tyckte så synd om föräldrarna och min syster. Och inte om mig typ...

Anna berättar om en känsla av att inte vara en del i familjen och att hon börjar att exkludera sig själv då ingen i omgivningen frågade hur det var med henne. Att syskon till cancersjuka barn känner att omgivningen inte behandlar dem som en del i familjen återkommer även i forskningen. Syskon uttrycker att personer runt omkring familjen visar stort engagemang vad gäller det sjuka barnets och föräldrarna mående och att frågor kring detta ofta ställs till de, eller det friska barnet (Nolbris, 2009).

Även vårdens behandling av syskonet påverkar syskonets känsla av ensamhet och exkludering. Eva berättar om hur personalen på sjukhuset gjorde det tydligt för henne att hon skulle hålla sig undan och se till att inte smitta någon eller störa:

Sen var väl jag där [på sjukhuset] och hälsade på väldigt mycket, men det var ju infektionsrisk och den informationen man fick från vården var, ”du är skolbarn, du ska hålla dig borta så du inte kommer och smittar ner din syster” och ”du får inte smitta ner dina föräldrar” och så, och jag tror att det blev en väldigt stor belastning på mig. Att jag skulle vara till besvär, dels för att dom behövde ta hand om mig, dels för att jag inte skulle smitta henne med nånting och det blev väldigt oroligt på så vis. Jag var väldigt orolig.

Utifrån Evas berättelse om hur vården behandlade henne som syskon är det förståeligt att hon höll sig besvärsfri och upprätthöll den ”duktiga flicka” rollen som hon tidigare nämnt. Hon beskriver även att denna behandling bidrog till ökad känsla av oro. Oron hon beskriver handlar om en oro att vara till besvär, men kanske även kan förstås som en oro över att inte veta hur det går till på sjukhuset och vad de gör där. Denna känsla av bristande information från vården är vanlig för syskon och tas även upp i tidigare forskning (Nolbris, 2009). Eva berättar även om hur hon fick samtal från sina föräldrars kollegor som berättade för henne att hon skulle hålla sin undan och inte vara till besvär:

Jag fick mycket samtal från mammas och pappas kollegor som ringde och sa till mig att ”nu ska inte du vara till besvär” och ”nu är din syster så sjuk och man kan ju dö utav cancer” och så där. Så jag fick väldigt märkliga samtal som jag inte berättade för mamma och pappa, för jag fick ju inte vara till besvär. Så det blev ganska tydligt redan från start att som syskon skulle man hålla sin undan, inte belasta och sköta sig själv.

Anna berättar om en händelse som hon tänkt på i efterhand och som, trots att hon vid denna tid var 17 år, påverkade henne genom att hon kände sig utanför familjen:

Vi hade några vänner som åkte till Thailand under den tiden och, sen det är en så fjantig sak nu, men då betydde väldigt mycket, för då, när dom kom hem så hade de jättemycket presenter till min syster och mina föräldrar, men ingenting till mig, inte en enda. Och så sa de det att ’du förstår ju att de har det så jättejobbigt’. Man bara, men varför kunde ni inte, kunde ni inte gett mig någonting eller på något sätt inkluderat mig?

Att det sjuka syskonet får presenter medan det friska barnet blir utan har även berättats av syskon i flera tidigare studier (Nolbris, 2009). Anna uttrycker i sin berättelse att hon kan känna att det är något som kan verka som en liten ”fjantig sak”, men att det då vid händelsens tidpunkt ökade hennes känsla av utanförskap i familjen. Både Anna och Eva berättar här ovan om händelser som de väl minns och som påverkade dem i sina känslor och meningsskapande av situationen, denna typ av händelser är det som Denzin kallar för mindre händelser, där syskonen berättar om en liten händelse men som för syskonet själv blir viktig och betydelsefull i situationen (1989).

Ibland behöver det inte vara omgivningen som påverkar syskonets känsla av ensamhet och exkludering, utan det kan helt enkelt handla om att det friska syskonet inte kan vara tillsammans med sina föräldrar och syskon (Nolbris & Hellström, 2005). Lisa berättade om hur hon upplevde en känsla av ensamhet när hon bodde hos sin extrapappa, medan hennes mamma och bror var på sjukhuset:

Och jag kände mig väl ganska sviken, för jag menar, mammas man var ju inte min pappa och jag, jag kände väl att det är ju min mamma och min bror, varför ska jag inte vara med dom?

Även om de flesta syskon berättar om ensamhet och känslor av exkludering och hur de kände att de inte sågs som en del av familjen, finns det för många någon som ser dem, i alla fall någon gång. Anna berättar hur vissa personer i omgivningen tog hand om henne och bidrog till att hon kände sig lite mer synlig. Hon berättar om familjevänner som blev som en extrafamilj för henne under systemens sjukdom:

Men då fanns det en familj som blev lite som en extrafamilj till mig. För dom var verkligen så här, dom gjorde inte som alla andra och sa ”kontakta oss om du behöver hjälp”. Utan dom ordnade så jag fick en, liksom sovplats hemma hos dem jag fick en hemnyckel hem till dom. Och liksom sonen gjorde en tavla där det stod att ”mitt hem är ditt hem” och de gjorde, de tog till sig, tog till mig typ till familjen.

Sovplatsen, hemnyckeln och tavlan ges som exempel på hur Anna upptogs som tillfällig familjemedlem och hur betydelsefullt det var för henne.

5.3 Berättelser om oro och ledsamhet

Syskonets känsla av oro och ovisshet är återkommande i intervjuerna i denna studie samt i tidigare forskning (Samson, Rourke & Alderfer, 2016; Scignaro, et. al., 2016).

Att vi blir oroliga när någon i vår närhet är sjuk är en vanlig reaktion. Även vid ung ålder berättar syskon om en känsla av oro, något som kunde vara svårt att sätta ord på då, men som har blivit tydlig i efterhand. Sofia, som var sex år när hennes storebror blev sjuk, berättar om känslor av oro och ovisshet:

Jag tyckte det var väldigt oroligt för jag visste inte var mamma och storebror var någonstans. Jag visste att de var på sjukhuset men det är en så himla abstrakt plats. (...) Jag tyckte också det var jättejobbigt att alla var ledsna.

Sofia nämner i sitt narrativ om sjukdomsperioden att alla var ledsna och att det var en obehaglig känsla. Genom en tidsresa frammanas bilden av en sex-årig flicka och hennes oro. Den känsla av obehag, eller det som var "jättejobbigt", som andras känslor skapar, kan kopplas till en annan känsla, nämligen ovisshet, som Sofia pratar mer om. Tanken om att inte veta vad som händer, eller knappt veta var mamma och storebror befinner sig kan tänkas påverka individens känsla av obehag.

Känslor av oro behöver inte bara röra det sjuka barnet utan är ofta en blandning av oro för sitt sjuka syskon och oro för andra runt omkring. Syskonen berättar hur de läste av de vuxna runt omkring och på så vis kunde förstå om det var något bra eller dåligt som var på gång. Lisa beskriver hur hon blev tyst och tillbakadragen och berättar om sin oro kring sin brors sjukdomstillstånd:

Man blev den där tysta, duktiga flickan som inte gjorde så mycket och inte sa så mycket, utan försökte mest bara finnas där. Och jag vet att jag frågade en gång när jag var på sjukhuset om han skulle dö. Man [vården] tog inte riktigt min oro på allvar.

I Lisas berättelse framträder hennes tankar om att vara till hjälp och "finnas där". Hon berättar om hur hon kände oro kring sin brors sjukdom men att det inte var någon som tog hennes känslor på allvar. Lisas tankar om att försöka "finnas där" och vara den "duktiga flickan" visar hur Lisa förminskar sig själv för att inte ta plats. Genom att hon är den tysta som inte kräver mycket uppmärksamhet har hon funnit en strategi för att hantera det som pågår runt broderns sjukdom.

5.4 Sjukdomens betydelse i vardagen

Hur syskonen får veta att deras syskon är sjukt varierar, och beror på allt från ålder till personlighet. Oavsett hur reaktionen blir på syskonets sjukdom är händelsen av att få veta att syskonet har cancer en stor händelse som påverkar hela syskonets liv, en händelse som Denzin skulle kalla för en avgörande händelse (1989). Många syskon berättar om en oro, ledsamhet och ibland ilska över syskonets diagnos, men för Emma gav diagnostiseringen av systemen ett lugn då de äntligen fick veta vad som hade varit fel under så lång tid: "På något sätt, när hon

[mamma] sa att hon [lillasyster] hade cancer så var det så här: 'vad bra, då vet vi vad det är för nånting'."

Även om vissa syskon berättar om hur sjukdomen under en längre tid gjorde sig känd utan att någon vet vad som är fel leder just diagnosen till en förändring i livet för hela familjen. En förändring som upplevs som plötslig. Eva uttrycker en liknande upplevelse av diagnosens snabba inverkan på livet som hon varit van vid: "Allt blev väldigt kaotiskt och det blev omkullkastat. Mamma och pappa skulle vara på sjukhuset, det var mycket undersökningar, mycket stress."

Trots den nya vardagen och de utmaningar som kommer med att ha ett sjukt barn i familjen uttrycker syskonen att de försökte hålla "det vanliga" vid liv och fokusera på framtiden och det som fortfarande fungerade som tidigare. Anna berättar att hon upplevde hur hon inte bara levde ett annat liv jämfört med det som var innan, utan att hon även upplevde att hon levde ett annat liv än det som resten av familjen, systemen och föräldrarna, levde. Anna berättar hur hennes föräldrar försökte stötta henne i att fortsätta "leva livet":

Du kan inte bara sluta leva för att systemen har blivit sjukt. Och det är, ja så då var, man ringde och hälsade på då och då, men det blev ju som att de levde ett liv och jag levde ett helt annat liv.

Anna berättar att detta delvis handlade om att systemen och föräldrarna spenderade mycket tid på sjukhuset medan hon var hemma. Att fokusera på annat och försöka leva ett liv utan cancer kan för vissa syskon förstås som en försvarsmekanism, som ett sätt att skydda sig själv. Det kan även förstås som ett sätt för syskonen att finna ett sätt att hantera den situation som de befinner sig i, i och med deras syskons sjukdom. Det kan ses som att syskonen, medvetet eller omedvetet, försöker att leva livet så vanligt som möjligt för att inte tänka på det sjuka syskonets mående. Flera syskon uttrycker det som att de inte har något val att göra annat än att leva vidare. Sofia uttryckte det som att det bara var att gå framåt och andra syskon uttrycker någon form av vetskap att de inte kan göra något åt att deras syskon har blivit sjukt: "Det finns inte så mycket utrymme till att reflektera, för allting måste gå framåt."

Även Eva berättar att det egentligen inte fanns några val i hur sjukdomsperioden skulle hanteras utan att det bara var att gå igenom den och komma ut på andra sidan. Hon beskriver hur fokus fick läggas på att komma igenom perioden:

Det är väldigt, lite som ett töcken så, som att befinna sig med en burk på huvudet, man har ingen aning om vad det innebär eller hur det ska gå. (...) Men när man är i det där så har man ju inget val, man måste ju igenom det [sjukdomsperioden] och behandlingarna.

Eva målar upp en bild av en överklighetskänsla i sitt narrativ av sjukdomsperioden genom att beskriva att hon hade en känsla av att ha ”en burk på huvudet”. Att det inte fanns mycket mer att göra än att finna sig i situationen som den var och försöka leva vidare var en upplevelse som var återkommande hos syskonen. Emma berättar om hur det visserligen blev en ny vardag med en massa förändringar, allt från kontinuerlig handspritsanvändning till sjukhusvistelser, men att denna nya vardag snabbt blev det normala: ”Jag tror på nåt sätt att det blev så himla normalt, för mig, att hon var sjuk. Alltså det bara, det bara var så och finna sig i det.”

5.5 Skolan som fristad

Precis som att syskon uttrycker att de försöker leva livet som vanligt i den mån det går under syskonets sjukdomsperiod, lägger många fokus på skolan (Björk, 2008; Nolbris 2009). Anna som gick i gymnasiet när hennes syster blev sjuk berättar om hur skolan gick väldigt bra och att hon lade stor fokus på skolarbete under systemens sjukdomsperiod. Anna upplevde alltså skolan som något som fungerade bra, förutom matteprovet dagen efter att hennes syster fått diagnosen:

I gymnasiet gick det väldigt bra. Jag kommer ihåg att dagen efter jag hade fått reda på att min syster var sjuk skulle jag ha ett matteprov, och det fungerade ju inte jättebra. För då satt jag bara och ritade en massa grejer och kladdade en massa om henne liksom. Så de fick in ett matteprov där det stod mer typ ”kom inte att dö” och ”vad händer” och sånt.

Det som Anna beskriver, känslan av distraktionen precis i samband med systemens diagnos, återkommer till den känsla av oro och ovisshet som många syskon upplever att de känner. Även

om flera syskon har uttryckt att skolan har varit välfungerande är det ingen som berättar om erbjudet stöd för att klara av skolarbetet. En del syskon berättar att det fanns en lärare eller en kurator de vid något tillfälle blev erbjudna att prata med men att det inte var något som de tog emot just då.

Lisa upplevde skolan som något positivt under den här perioden, något som fick hennes tankar på annat och där hon kunde leva ett liv där hennes lillebror inte var sjuk i cancer. Hon berättar om hur skolan var som en fristad där livet på ett sätt var som vanligt:

Det var som om man var någon annanstans och kroppen bara gjorde som den skulle. Så det var ju som att man levde sen i två olika världar. När man var i skolan sen så var det ingenting och när man var hemma så hade man en lillebror som hade cancer.

I citat som Lisa ger delar hon upp livet i två världar. Den ena världen är ”den vanliga” med skola och den andra världen är att ha ett syskon som har cancer. Lisa berättar vidare om skolan som en fristad. Hon uttrycker att när hon nu ser tillbaka på skoltiden kan hon inte minnas att hennes lillebrors sjukdom var något som kom innanför ”skolans väggar”.

Eftersom jag ändå ville att skolan skulle vara en fristad där livet var, där livet inte var att min bror var sjuk så har jag ju, jag har ju alltid fortsatt i skolan som vanligt och det ju även mitt skolarbete så det är ju inte som att mitt skolarbete har påverkats på något sätt för att min bror var sjuk. (...) Jag tror inte att nånting med att han har varit sjuk har kommit innanför skolans väggar eller vad man ska säga. (...) Ingenting var normalt hemma så, jag försökte ju att vardagen skulle vara som vanligt, i skolan och sådär.

Lisa berättar att hon hade en känsla av att broderns sjukdom inte fanns när hon var i skolan. I skolan sätts sjukdomen inom parentes och Lisa kan hitta en normalitet. Hon berättar även senare om att hon hade en bra kontakt med en kurator på skolan och att hon hade någon i skolan som ändå var tillgänglig och brydde sig.

Emma berättar om upplevelser av liknande känslor, att hon tyckte det var positivt att skolan och lillasysters sjukdom var två olika världar. Tillskillnad från Lisa upplevde Emma inget stöd från skolan och uttrycker att skolan inte brydde sig om att hennes syster hade cancer: ”Men på

ett sätt var det ändå lite skönt att de inte brydde sig för skolan var liksom neutral.” Emmas uttalande om skolan ger ett intryck av att hon upplevde en paus från att vara syskon till ett cancersjukt barn under tiden hon var innanför skolans väggar.

5.6 Syskonens känslomässiga vändpunkter

Ovan har syskon berättat om hur livet trots deras syskons allvarliga sjukdom kunde flyta på. Hur vardagen visserligen påverkades av sjukdomen och hur det normala blev något annat än det var innan syskonet blev sjukt. Det har även berättats om hur skolan trots krisen i hemmet har fungerat och ingen av syskon i denna studie upplevde sig ha några större svårigheter under själva sjukdomstiden. Men sjukdomstiden är bara en liten del i denna period av deras liv, och det är först efter behandlingar och sjukhusvistelser som syskonen i den här studien börjar förstå vad det är som har hänt. Anna berättar om hur hon hade svårt i relation till föräldrarna och systemen som inte kunde förstå att hon hade förändrats under den längre period som hade varit fylld av sjukhusvistelser:

... det var ju mycket mer senare som sagt när de kom tillbaka, när hon hade haft sina, hon hade ju leukemi så det är ju en behandling på två och ett halvt år, men när hon hade haft ett och ett halvt år och det blev tablettform och hon skulle vara mer hemma, så skulle ju dom på något sätt... För dom hade ju tiden stått still ganska mycket liksom och då skulle ju de tillbaka till ”så här såg livet ut innan, så nu tar vi vid där och går vidare”, liksom. Medan jag hade ju kommit flera mil därifrån eftersom jag hade växt upp jättefort på den, det ett och ett halvt år. Och då var det ju ännu jobbigare än när hon var sjukt. För då var det, kan ni inte förstå att det där är inte jag längre liksom?

Anna berättar hur hon hade tvingats växa upp under den behandlingsperiod då systemen inte var hemma och hur hon upplevde att föräldrarna inte såg detta utan var fokuserade på att återgå till det som hade varit före sjukdomen. Under sjukdomsperioden har, som nämnts ovan, fokus varit på det sjuka barnet och att så gott det gå leva så vanligt som möjligt.

Emma berättar hur denna fasad av det normala föll efter att systemen gick bort efter sin sjukdom. Hon uttrycker en upplevelse av att känslor kom till ytan och hur familjen tappade fotfästet när allt det som de hade kallat det normala helt plötsligt försvann:

Alltså när hon gick bort, det var ju då liksom allas olika erfarenheter liksom kom upp till ytan. (...) Man hade ju liksom vant sig vid att hon är sjuk och vi går på behandlingar och lite röntgen, och så kan det vara en operation och ja, man liksom kan inte ta hem vem som helst och ja, har det varit magsjuka i skolan då får ingen komma hem. Mycket sprita händerna och hålla koll så där. Men sen när hon gick bort, då försvann ju allting och man tappade ju den här kontrollen.

När syskonet dör kan inte de vardagliga sjukhusrutinerna upprätthållas och vardagen rämna. Att vara med om att en närstående avlider är en av de händelserna som Denzin beskriver som avgörande och som alltså lämnar ett avtryck på personens liv (1989). Även Lisa berättar om den typ av fasad som medvetet eller omedvetet hade satts upp för att hålla kontroll under sjukdomsperioden. Hon berättar, likt Emma, att när behandlingen var över kom känslor fram och hon upplevde att de tankar kring vad som hade hänt började komma fram:

Efter att behandlingen var avslutad och allt sånt där så har ju min sorg och mina känslor kommit fram. Sen har det ju tagit, sen tog det nästan fem år innan jag kunde börja bearbeta allt som hade hänt.

Att syskonets mående försämras efter att deras sjuka syskon är färdigbehandlat, eller har fått komma hem igen, vittnar alla syskon i studien om och framkommer även i tidigare forskning (Long et. al., 2018; Nolbris, 2009; Scignaro et. al., 2016). Eva berättar hur hon upplevde att omgivningen tryckte på att familjen skulle återgå till det normala. Hon berättar hur hon kände att både vården och omgivningen inte såg de svårigheter som familjen nu hade utan att fokus var på att vara glada över att systemen hade överlevt. Eva berättar hur det inte var någon som såg hennes, hennes systems eller föräldrarnas psykiska mående och tillägger att hon hoppas att det är någonting som har förbättrats sen 1990-talet. Hon berättar hur det kändes som att alla förväntade sig att de skulle vara glada och tacksamma:

Och alla som kom, ja men du vet, nu ska vi vara så glada och nu är allt som vanligt och det fanns inget psykiskt omhändertagande. (...) För akutsjukvården och allt det här det går kanonbra och man får infinna sig. Det är rutiner, och det är blodprov och allt sånt där funkar. Men när du ska ut och leva vanligt och ska ta dig ut ur den här sjukdomsbubblan och ska ut i samhället och förväntas återgå till jobb, skola,

studier, det är då det smäller. (...) Sen när man bara skrivs ut så är det in i slukhålet, jag skulle vilja kalla det för ett slukhål, då är det ”du får klara dig bäst du kan”.

Syskon berättar ibland om hur det de genomgick som barn kan återupplevas i vuxen ålder. Några nämner tankar och oroligheter kring hälsa, andra en obehagskänsla av sjukhus. Sofia berättar hur hennes känslor idag återspeglar den reaktion hon hade som barn när hon fick reda på att hennes bror var sjuk: ”Jag har haft jätteproblem med mina känslor för så fort jag blir ledsen, istället så har jag blivit arg och haft samma reaktion som då.”

Det är inte bara bearbetningen av den krisen eller stora livsförändringen som påverkat syskonens mående. Många syskon pratar om hur deras sjuka syskon har hanterat sin sjukdom, komplikationer och annat som följer med. Det kan vara en extra stor oro för det sjuka syskonet eller en irritation över att syskonet inte förstår vad de har gått igenom. Lisa berättar hur hon har velat prata om sin brors sjukdom men att han själv har tagit avstånd. Att han inte vill prata om vad han varit med om gör Lisa ledsen och det kan skymta en oro för brodern när Lisa berättar om hans avståndstagande:

Men han har ju liksom aldrig pratat om det och så fort vi har pratat, eller pratar eller nämnt nånting så har han ju gått iväg eller liksom sagt att han inte kommer ihåg nånting. Och det kan ju, det kan ju göra mig ledsen också, som när man är iväg på Maxa Livet [en konferens anordnad av Barncancerfonden för vuxna barncanceröverlevare och syskon] eller så där dom som har varit sjuka berättar om sin tid och att, och om deras känslor och tankar nu och jag menar det finns massor tankar som jag har... och så där och det kan ju göra mig ganska ledsen att han liksom bara vill glömma det här men att han kanske behöver prata med någon om det.

Citatet kan ses som ett exempel på hur olika cancererfarenheter hanteras. Lisa förespråkar ett bestämt sätt att bearbeta sjukdomen på och hon accepterar inte det av brodern föredragna sättet att hantera sina erfarenheter av sjukdomen

Flera syskon återger berättelser om hur det sjuka syskonets komplikationer efter behandling och sjukdom har bidragit till förändring i relationer och vardag. Eva återger hur behandlingen

och sjukdomstiden i sig var lugn och under kontroll till skillnad från efteråt då hennes syster inte bara hade ett fysiskt handikapp utan även svår psykisk ohälsa som ingen tog hand om.

Jag skulle säga så här att fokus har varit för oss att överleva i den nya vardagen, inte på grund av hennes [system] fysiska handikapp (generaliserat för anonymisering) för det kan man lösa, det är en bisak, det är psyket som måste tas om hand, det måste vårdas och det var det ingen fokus på då i alla fall. Och det har vi fått sota för hela livet. (...) Varför hålla på och rädda folk till livet om de inte klarar av att leva sen? Det tänker jag att det är jätteviktigt, verkligen.

I narrativet beskriver Eva familjens svårigheter att hantera en vardag efter cancern. Känslor av tomhet och att inte hantera känslorna efter sjukdomen framgår tydligt.

Syskonen beskriver sammantaget hur olika förändringar kan upplevas som svåra att hantera. Dessa kan beskrivas som vändpunkter, då syskonen till cancersjuka barn får nya utmaningar att tackla. Det kan vara att familjen är ”i otakt” känslomässigt eller att reaktioner kommer i efterhand, när det cancersjuka barnet dör, men också när barnet är färdigbehandlat och närmar sig en friskförklaring.

5.7 Ett villkorat stöd

Att vara med om en sådan plötslig händelse som förändrar livet som ett cancerbesked gör, är ofta svårt att bearbeta, likt andra avgörande händelsen (Denzin, 1989). Idag finns det som tidigare nämnts stöd till både det sjuka barnet och dess föräldrar, men stödet till syskon upplevs fortfarande bristande för syskonen som deltar i denna studie. Många syskon berättar berättelser om avsaknad av stöd, främst det professionella stödet.

Det är flera syskon som berättar om omgivningens stöd och omhändertagande under sjukdomstiden. Dock är detta något som flera syskon berättar försvinner så snabbt behandlingsperioden är över. Syskonen berättar om hur vänner och släkt har ställt upp och varit närvarande under det sjuka barnets behandlingsperiod, men att de sedan har dragit sig undan när barnet är färdigbehandlat och allt ska återgå till det normala. Emma som förlorade sin syster till cancern berättar hur omgivningen försvann efter begravningen:

Alla har varit jättesnälla, vi fick blommor och vi fick kort och de kom med mat och det sprang folk här konstant hela tiden. Och det gick liksom inte att gå ner på ICA knappt. Men det var ju liksom fram till begravningen och sen efter begravningen var det liksom, jahapp, nu ska det vara klappat och klart nu är det över. Nu ska vi fortsätta leva. Och då var det jättemånga som liksom bara försvann.

Som tidigare nämnts har skolan en stor betydelse i syskonets liv och för många fungerar skolan som en fristad där de kan få fokusera på något annat för några timmar. Men skolan kan också vara en viktig plats för stöd. Flera av syskonen i den här studien berättade om hur det i vissa fall inte fanns någon skolkurator, och i andra fall att det inte var någon som de blev erbjudna att prata med. Någon som däremot hade kontakt med skolkuratoren var Lisa. Hon berättar hur hon hade kontakt med kuratorn sedan tidigare på grund av andra saker men att kuratorn även blev ett bra stöd i bearbetningen av broderns sjukdom.

Jag tror att det var min mamma som kontaktade henne [skolkuratoren] så att hon kom och liksom pratade med mig. Men hon har ju varit ett stort stöd i mitt liv och var under hela högstadietiden.

I skolans värld är det inte bara skolkuratoren som kan fungera som stöd. Nästan ännu viktigare är syskonets lärare. Återkommande i syskonens berättelser om skoltiden är att det ibland kändes som att lärarna inte förstod. Anna berättade om en lärare som hon bråkade med under systemens sjukdomsperiod och uttryckte att han inte förstod vad hon gick igenom. Anna blev då av konsultsköterskorna erbjuden att de kunde komma till skolan och informera lärare och elever om vad Anna gick igenom och om systemens sjukdom. Anna berättade hur hon då inte ville att klassen skulle veta, men att det var bra att lärarna fick information.

Sen så frågade konsultsköterskorna om det var okej att de åkte dit [till skolan] och förklarade vad som hade hänt liksom. Och då höll dom typ som en genomgång för dom om vad som hade hänt, men bara för lärarna för jag ville inte att klassen skulle veta. Förutom några som jag umgicks med som jag berättade själv för. Och det gick, och efter det hade det blivit jättebra för då hade han [en lärare] fått en förklaring till varför jag betedde mig som jag gjorde och då kunde han möta mig på ett annat sätt och jag kommer ihåg så väl dagen efter när han träffade mig, att han bara gav mig

en stor kram. (...) Alla mina lärare var väldigt förstående efter att de hade fått det förklarat för sig

Anna berättar om hur det blev mycket bättre efter att lärarna hade fått reda på vad som pågick och att hon sen kunde finna ett stöd i läraren på skolan. Här bryts isen genom att sjukdomen öppet förklaras och diskuteras med professionella. Lärarens förhållningssätt och förståelse för Anna förändras till det bättre i och med denna information och kunskap.

Stödet för syskon till cancersjuka barn har på senare åren utvecklats (Samson, Rourke, & Alderfer, 2016) och syskonen i den här studien berättar om hur organisationer så som Barncancerfonden och Ung Cancer dels har givit stöd i form av kontakter men även hjälpt syskonen att prata om vad de har gått igenom och på så vis börja bearbeta. Sofia berättar hur båda dessa organisationer har hjälpt henne i sin bearbetning av sjukdomen. Hon berättar om kontakter hon skapat genom träffar och hur hon efter några dagar med Ung Cancer började kunna prata om vad hon upplevt:

Det finns liksom inte ord till, finns inget sätt att prata om det [syskonets sjukdom] riktigt. Men där har ju verkligen dom här organisationerna hjälpt, i alla fall mig. För jag tror inte att jag har förstått vad jag har behövt, till att kunna prata om det. Men jag har inte själv förstått vad som har hänt, förrän nu, vilket är väldigt skönt.

I Sofias berättelse om organisationers hjälp till bearbetning säger hon att det ofta är svårt att prata om situationen. Flera syskon har uttryckt detta och även berättat att det kan vara svårt att prata med vänner, då de inte alltid förstår. Därför har kontakten med andra syskon till cancersjuka barn varit viktig. Betydelsen av olika stöd från organisationer och vänner framkommer även i tidigare presenterade studier (Long et. al., 2018; Nolbris, 2009). Samtliga syskon i studien berättar om hur kontakt med andra som de delar erfarenhet med har varit ett stort stöd i bearbetningen och även för att minska känslan av ensamhet.

Det är svårt att gå igenom en cancerbehandling i familjen utan att på något sätt få kontakt med sjukhuset. Speciellt som syskon kan det bli många timmar på sjukhuset när båda föräldrarna behöver vara tillsammans med det sjuka barnet. Stödet från vården har varierat bland syskon. Flera av syskonen berättar om stöd från olika professionella på sjukhuset. Sofia berättar en berättelse om sjuksköterskorna på avdelningen där hennes bror behandlades som såg henne som

syster och bjöd in henne att delta i behandlingen bland annat genom att hon fick sjukhuskläder. Hon berättar om sjuksköterskornas betydelse och uppskattningen hon känner i efterhand: ”Alltså sjuksköterskorna var ju helt fantastiska, alltså på ett sätt, jag tänkte ju inte på som liten att ”gud, vad ni är fantastiska”, men jag blev väldigt glad av dem.”

Emma berättar att det fanns andra professionella på sjukhuset som hon fick stöd av och som såg henne. På en del sjukhus finns det sjukhuslärare som hjälper barn som är mycket på sjukhus med skolarbete. I de flesta fall är detta något som bara erbjuds till de sjuka barnen som bor på sjukhuset men Emma berättar om hur hon som syskon fick hjälp på sjukhuset. Hon berättar att hon känner att hon har haft tur och visar stor tacksamhet över hjälpen: ”Då fick jag ju liksom uppgifter att göra och sånt [av skolan] och så fick jag också tillgång till, det finns ju de här, vad heter det, sjukhuslärare.”

Utöver sjuksköterskor, läkare och sjukhuslärare finns det ytterligare en profession – syskonstödjare. Dessa finns på de sex barncancercentrum runt omkring i landet. Anna berättar hur hon var i kontakt med syskonstödjaren på sjukhuset och att det var svårt i början för henne att öppna upp sig:

I början, han fick kämpa väldigt mycket innan han kunde få mig att prata och träffa mig, för jag vägrade ju. Man ville, så här ”ska en främmande man komma och förklara det här och umgås med mig, bara för att förklara läget liksom”, det funkar inte.

Trots att det professionella stödet har ökat och de flesta syskonen uttrycker att de har någon eller några som de kan vända sig till beskriver syskonen, som i tidigare kapitel, känslan av ensamhet. Stödet eller behov av stöd kan upplevas olika för syskonen och det som finnas uppfattar som stöd behöver inte vara det för någon annan. Vissa av syskonen berättar om stöd från vänner och familj som det viktigaste medan andra efterfrågar det mer professionella stödet.

5.8 Stöd av andra syskon till cancersjuka

Att få prata med andra med liknande erfarenheter har visat sig ha en positiv inverkan på syskonets bearbetning (Niemitz & Goldbeck, 2018). Emma berättar om erfarenheten att träffa andra som förstod vad hon själv har gått igenom. Hon nämner i sitt narrativ om dessa träffar

och att det gav mycket att träffa andra som förstod de tankar som hon hade och att hon förstod att hon inte var ensam i dessa tankar.

Och speciellt andra året på Maxa Livet när vi verkligen fick en egen, en egen syskongrupp, och vi verkligen fick prata oss syskon emellan. Det var ingen annan där som kunde säga att så var det väl inte, och så då kunde man verkligen säga exakt som jag kände. Och sen när det var andra som sa att ”ja, fy fan så kände jag också” och då liksom, det gick upp ett ljus för en själv att fan jag hade nog behövt det här för tre, fyra år sen.

Även de andra syskonen återger hur det verkar ha hjälpt dem att träffa andra syskon som förstår dem på liknande premisser. Sofia berättar om hur det har hjälpt henne att bearbeta broderns hjärntumör genom att träffa andra. Hon berättar om hur hon tyckte det var svårt att prata med vännerna då det var saker hon kände och tänkte som de inte förstod. När hon sen kom i kontakt med andra syskon beskriver hon en känsla av att vara kring personer som förstår på ett annat sätt.

Just för att man träffar andra människor med samma erfarenheter. Och det i sig är nånting jättefint att man vet att man kan dela det med någon, och det är någon som vet utan att jag säger precis vad det är som har hänt.

Att träffa andra som förstår de tankar och känslor syskonen upplever hjälper till i bearbetningen av sjukdomstiden. Lisa berättar hur hon värdesätter de relationer som hon har byggt upp med andra syskon och berättar hur det var att träffa personer som har haft liknande tankar som hon själv hade.

Det är ju personer som man önskar att man aldrig hade träffat, men är glad att man har träffat dom. (...) Jag behövde inte skämmas längre över att jag faktiskt var jättearg på min lillebror för att han liksom hade, berövat mig, den här tiden så här.

I Lisas citat visas hur starka känslor tillåts komma fram, när erfarenheter med andra syskon delas.

5.9 Att synliggöra syskonens behov

Oavsett hur syskonen har berättat om sina upplevelser har de alla något de önskar hade varit annorlunda. Generellt för syskonen är att de önskar att de som syskon till ett sjukt barn syns, både av omgivningen och av professionella.

Återkommande i syskonens berättelser om att vara syskon till ett cancersjukt barn är bristen på information. Detta är även något som är återkommande i den tidigare forskning (Nolbris, 2009) som presenterats i tidigare kapitel. Sofia berättar om hur hon under sjukdomsperioden inte upplevde att hon fick någon information kring hennes brors sjukdom vilket medförde en oro. Hon beskriver hur bättre information hade hjälpt henne som syster att förstå och kunna hantera det som pågick.

Förklara för mig vad som händer, även om det är jobbigt, att beskriva vad det är.
Och så hade jag nog önskat att alla vågade bli ledsna framför varandra mer även om det är tungt, så att man tillsammans kan gå vidare från det.

Sofia berättar även här hur hon önskar att känslor hade varit tydligare och berättar hur hon tror att det skulle varit enklare om familjen vågade visa sina känslor, så som ledsamhet eller ilska.

Många syskon uttrycker en önskan om att det vore annorlunda för dem som syskon, Eva som har berättat om hur hon upplevt systemens komplikationer som jobbigare än själva sjukdomsperioden, berättar att hon önskar att den psykologiska vården får mer fokus. Hon berättar hur hon tänker kring komplikationer och att vården ofta missar det psykiska måendet och hur den psykiska hälsan påverkas av sjukdomen.

Vi är så fruktansvärt rädda för döden i vårt land. Alla ska överleva. Svårt skadade trafikoffer och andra, och det är också, det är ju fantastiskt att det finns en hög överlevnadsgrad men då måste samhället klara av att möta upp med dem resurser som krävs, när det gäller assistans, när det gäller LSS, när det gäller omsorg och vård och psykisk hjälp.

I flera av syskonens berättelser framkommer en ökad medvetenhet om liv och död, som deras erfarenheter gett dem. Dessa erfarenheter gör att de möter svåra frågor som liv och död på ett annorlunda sätt än det samhället har.

6. Slutdiskussion

Syskonen i den här studien har berättat om sina erfarenheter av att ha ett cancersjukt syskon under barndomen. De berättar om hur skolan i många fall var en fristad där de kunde leva ”ett annat liv” och att dela erfarenheter med andra som också har ett cancersjukt syskon har hjälpt i bearbetningen. I denna studie framkom det både förväntade resultat men även en del överraskande. En del av det förväntade resultatet var syskonens berättelser om ensamhet och oro, en förväntning som min förförståelse har skapat. Överraskande nog var berättelser om oro och nedstämdhet färre än vad jag hade förväntat mig. Att flera av syskonen ofta upplever att omgivningen frågar dem om hur det är med det sjuka barnet var även det något som överraskade mig.

6.1 Syskonens meningsskapande av svåra livserfarenheter

I dessa berättelser om hur det är att vara syskon till ett barn med cancer berättar syskonen om hur livet plötsligt förändrades. De berättar om hur dessa stora händelser påverkar hela deras liv och hur de inom denna period i livet upplever mindre händelser som på grund av den rådande situationen påverkar syskonet. Denna typ av upplevelser av händelser återspeglas i syskonens berättelser när de berättar om hur deras sjuka syskon får stor uppmärksamhet och hur de som syskon exkluderas, delvis på eget bevåg men även upplever att de blir det av omgivningen. Syskonens berättelser utgår från deras egna upplevelser av situationen och berättar om de känslor som kopplas till deras upplevelser.

I sina berättelser om sjukdomsperioden använder syskonen känslor som oro och ledsamhet i beskrivning av sin vardag. Berättelserna är fyllda av både den egna känslan av oro och ledsamhet men kantas även av föräldrarnas känslor och hur syskonen upplever sina föräldrar, eller andra i omgivningen, som oroliga och ledsna.

6.2 Syskonets hantering av den nya familjesituationen

Många av syskonen i denna studie har berättat om hur de försökte vara det friska i familjen och flera av dem använder uttryck som att ”hålla fasaden” i sin beskrivning av detta fenomen. Ett annat fenomen som ofta förekommer i syskonens berättelser är hur de undviker att vara till, vad de upplever, som besvär för att underlätta för sina föräldrar. I berättelser om den nya vardagen som skapas i och med sjukdomen, målar flera syskon upp bilder av att leva olika liv. Vissa

syftar på hur de själva levde två olika liv, exempelvis ett i skolan där sjukdomen inte tar plats och ett i hemmet där sjukdomen är betydligt mer påtaglig. De olika livet har även använts i beskrivningen av hur de som syskon upplever att de då levde ett annat liv än vad föräldrarna och det sjuka barnet gör.

6.3 Nätverkets betydelse för syskonet

Återkommande i dessa syskons berättelser är hur omgivningen, släkt, vänner, familjevänner, och skolpersonal samt andra professionella har påverkat eller haft betydelse för syskonen. Flera syskon återger berättelser om hur de känt sig exkluderade av omgivningen och hur fokus har varit på det sjuka barnet och föräldrarna.

I berättelser om skolprestation och skolmiljö under deras syskons sjukdom berättar intervjudeltagarna att skolan ofta var en trygg plats och att det fanns personer inom skolan som fungerade som stöd, men även att skolarbetet i sig kunde vara en distraktion. Gemensamt för intervjudeltagarna är att stödet från andra syskon och delandet av erfarenheter har gjort mycket för syskonet. Flera syskon berättar om hur vänner kunde ha svårt att förstå dem i deras tankar och att det gav mycket att träffa andra som kunde förstå dem.

6.4 Analysens begränsningar

Analysen har vissa begränsningar då den dels endast återspeglar ett fåtal personers berättelser. Studien visar på hur dessa fem syskon skapar mening kring att ha ett cancersjukt syskon, men det är svårt, på grund av det begränsade antalet berättelser, att säga att detta är återkommande för alla syskon till cancersjuka barn. Utöver detta kunde inte allt som deltagarna berättade tas med i analysen utan endast en liten del av våra samtal blev en del av den analys som presenterades. Det finns således ytterligare berättelser från syskon som är relevanta för den framtida forskningen om syskon till cancersjuka barn.

6.5 Framtida forskning

Det finns mycket kvar att forska kring inom ämnet syskon till cancersjuka barn och forskningen behövs. Vad det sjuka barnet och föräldrar behöver har det forskat om under en längre tid och det finns flera studier som kan framföra resultat som visar på vilka stöd som fungerar och inte fungerar för det sjuka barnet. Men när det handlar om syskonens behov av stöd är mängden

forskning liten. Framtida forskning inom ämnet bör bland annat fokusera på vilket professionellt stöd syskonen efterfrågar och vad detta stöd har för konsekvenser. Fungerar syskonstöd på sjukhusen bra? Hur ska skolan fungera bättre för syskon till cancersjuka barn, ska syskon kunna sjukskrivas från skolan likt det sjuka barnet och föräldrar kan göra från arbetet? Det finns mycket som är outforskad vad gäller syskonens situation och all forskning i ämnet behövs för att göra den redan svåra situationen enklare att hantera för syskonen.

Denna studie visar att det är viktigt att syskon till cancersjuka barn får höras på deras egna villkor. På grund av detta krävs det fortsatt forskning inom ämnet som visar på olika aspekter av hur det är att vara syskon till ett cancersjukt barn.

Litteraturförteckning

- Barncancerfonden. (den 6 april 2017). *Barncancer*. Hämtat från Barncancerfonden: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/om-barncancer/> den 30 oktober 2018
- Barrera, M., Atenafu, E. G., Schulte, F., Nathan, P. C., Hancock, K., & Saleh, A. (den 24 mars 2018). A randomized controlled trial of a group intervention for siblings of children with cancer: Changes in symptoms of anxiety in siblings and caregivers. *Psycho-Oncology*, 2494-2499.
- Barretstown. (2017). *About Barretstown Children's Charity*. Hämtat från Barretstown: <https://www.barretstown.org/about/> den 6 december 2018
- Berg, L.-E. (1998). Kapitel 5: Den Sociala Människan: om den symboliska interaktionismen. i P. Månsson, & (red.), *Moderna samhällsteorier* (ss. 153-186). Stockholm: Rabén Prisma.
- Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer - Family members' experiences and needs*. Lund: Medicinska fakulteten, Lunds Universitet.
- Björk, M., Nordström, B., & Hallström, I. (2006). Needs of Young Children With Cancer During Their Initial Hospitalization: An Observational Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 210-219.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2005). Striving to Survive: Families' Lived Experiences When a Child Is Diagnosed With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 265-275.
- Bryman, A. (2008). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber AB.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 451-468.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive Biography*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Fladeboe, K., King, K., Kawamura, J., Gurtovenko, K., Stettler, N., Compas, B., . . . Fainsilber Katz, L. (2018). Caregiver Perceptions of Stress and Sibling Conflict During Pediatric Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Psychology*, 588-598.
- Gianinazzi, M. E., Rueegg, C. S., von der Weid, N. X., Niggli, F. K., Kuehni, C. E., & Michel, G. (2014). Mental health-care utilization in survivors of childhood cancer and siblings: the Swiss childhood cancer survivor study. *Support Care Cancer*, 339-349.
- Glazer, H. R., & Marcum, D. (2003). Expressing Grief Through Storytelling. *Journal of Humanistic Counseling, Education & Development*, 131-138.

- Johansson, C. (1999). *Narrativ forskning – biografiskt perspektiv på berättelser*. Linköping: Linköpings Universitet.
- Kalman, H., & Lövgren, V. (2012). Kapitel 1: Etik i forskning och etiska dilemman - en introduktion. i H. Kalman, V. Lövgren, & (red.), *Etiska dilemman* (ss. 7-22). Malmö: Gleerups.
- Lövgren, M. (u.å.). När det värsta har hänt - hur föräldrar kan stötta syskon som mist. Stockholm: Barncancerfonden.
- Lövgren, M., Sveen, J., Nyberg, T., Eilegård Wallin, A., Prigerson, H. G., Steineck, G., & Kreicbergs, U. (2018). Care at End of Life Influences Grief: A Nationwide Long-Term Follow-Up among Young Adults Who Lost a Brother or Sister to Childhood Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 156-162.
- la Cour, P., & Hvidt, N. C. (2010). Research on meaning-making and health in secular society: Secular, spiritual and religious existential orientations. *Social Science & Medicine*, 1292 - 1299.
- Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 1467–1479.
- Malone, A., & Price, J. (2012). The significant effects of childhood cancer on siblings. *Cancer Nursing Practice*, 26-31.
- Niemitz, M., & Goldbeck, L. (2018). Outcomes of an enhancement study with additional psychoeducational sessions for healthy siblings of a child with cancer during inpatient family-oriented rehabilitation. *Psycho-Oncology*, 892–899.
- Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom*. Göteborg: Sahlgrenska akademien, Göteborgs Universitet.
- Nolbris, M., & Hellström, A.-L. (2005). Siblings' Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 227-233.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.-L. (2006). Experiences of Siblings of Children Treated For Cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 106-112.
- Olsson, B. (den 15 maj 2018). *Barncancerfonden*. Hämtat från Rätt till stöd i skolan för elever med cancer: https://www.barncancerfonden.se/contentassets/f4798df9a84640fda0580aa4a6dead4e/stod-i-skolan-original_1805212.pdf den 15 november 2018
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative Analysis*. Newbury Park: Sage Cop.

- Riessman, C. K. (2017). 10. Narrativ analyse i samfundsvidenskaberne. i M. Järvinen, & N. Mik-Meyer, *Kvalitativ analyse - syv traditioner* (ss. 233-272). Hans Reitzels Forlag.
- Ryen, A. (2004). *Kvalitativ intervju*. Malmö: Liber AB.
- Samson, K., Rourke, M. T., & Alderfer, M. A. (2016). A Qualitative Analysis of the Impact of Childhood Cancer on the Lives of Siblings at School, in Extracurricular Activities, and With Friends. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 362–372.
- Scrignaro, M., Nichelli, F., Cattaneo, L., Spinelli, M., Magrin, M. E., Fraschini, D., . . . Jonkovic, M. (2016). From Adjustment to Thriving: Exploring Well-Being in Young Adult Survivors of Childhood Cancer and Their Siblings. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 330-336.
- Sjoberg, I., Pole, J. D., Cassidy, M., Boilard, C., Costantini, S., & Johnston, D. L. (2018). The Impact of School Visits on Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 110–117.
- Statistiska Centralbyrån. (den 11 november 2018). *Födda i Sverige*. Hämtat från Statistiska centralbyrån: <https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/fodda-i-sverige/> den 28 november 2018
- Stutey, D. M., Helm, H. M., LoSasso, H., & Kreider, H. D. (2016). Play therapy and photo-elicitation: A narrative examination of children's grief. *International Journal of Play Therapy*, 154-165.
- Vulovic, J. (2013). *Narrativanalys*. Lund: Studentlitteratur AB.