

**Att vara syskon till ett barn eller ungdom
med cancersjukdom**

- Tankar, behov, problem och stöd

Margaretha Nolbris



GÖTEBORGS UNIVERSITET

COPYRIGHT © Margaretha Nolbris
ISBN 978-91-628-7775-0

Tryckt i Sverige av Intellecta Infolog AB Västra Frölunda 2009

Omslagsbild: Matilda Rane

ABSTRACT

The overall aim was to describe the siblings' thoughts on and experiences of needs, problems and supports when their brother or sister is being treated or undergoing follow-ups for or has died of cancer.

The thesis uses a life-world perspective with open interviews (Papers I-IV). It describes the siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer n=10 (Paper I), and it develops an understanding of the everyday experiences of siblings with a brother or sister who is receiving or has completed treatment for a cancer disease n=10 (Paper II). The thesis looks at the siblings' thoughts on their experiences of being a sibling of a brother or sister during his or her treatment or who has been treated for or has died from cancer n=20 (Paper III). The thesis also describes the siblings' experiences of being involved in a therapeutic support group when the family had or had had a child with cancer n=15 (Paper IV). The methods used to analyse the interview texts were qualitative content analysis (I, III, IV) and phenomenological hermeneutic analysis (II).

The findings show that the sibling relationships strengthened. The siblings lacked support and felt they were not being given information. There was underlying anxiety and loneliness. There was a new consideration in their daily life with the sick brother or sister constantly at the centre. It was very important that the family felt well. Thoughts about death were not allowed and they tried to repress them. Anticipatory grief started already with the diagnosis. The grief when a brother or sister dies varies over time and in how it manifests itself, and there are short breaks. Therapeutic support groups with tools such as pictures and paintings validated the siblings' feelings and gave them support regardless of their age and sex.

The results demonstrate a need to preserve the sibling's health. Consideration and respect for all family members may lessen suffering. Regular and appropriate information about the disease, treatment and the patient's condition is needed, as well as the offer of therapeutic support, individually or in groups.

ORIGINALARTIKLAR

Denna avhandling bygger på följande artiklar:

- I Nolbris, M., Hellström, A-L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer.
Journal of Pediatric Oncology Nursing, 22, 4, 227-233.
- II Nolbris, M., Enskär, K., Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer.
European Journal of Oncology Nursing, 11, 106–112.
- III Nolbris, M., Enskär, K., Hellström, A-L. (2008). Thoughts related to the experience of being the sibling of a child with cancer.
Inskickad för publikation 2009
- IV Nolbris, M., Olofsson, L., Abrahamsson, J., Hellström, A-L., Enskar, K. (2008). The experience of therapeutic support group by siblings of children with cancer.
Inskickad för publikation 2008

Tillstånd för publicering har hämtats från respektive tidskrift.

INNEHÅLL

INLEDNING	7
BAKGRUND	8
Familjen	8
Vårdperspektiv	8
Syskonrelationen	9
Familjesituationen när ett barn i familjen får diagnosen cancer	10
Om det sjuka barnet eller ungdomen dör	12
Stödgrupper	13
Problemformulering	14
SYFTE	15
Delsyften	15
METODOLOGI	16
Metod	16
Deltagare i de fyra delstudierna	17
Intervjumetodik	18
Stödgruppssamtal	20
Tillvägagångssätt vid datainsamlingen	21
Dataanalys	22
Trovärdighet, validitet och reliabilitet	23
Förförståelsen	24
ETISKA ASPEKTER	25
RESULTAT	26
En nära och djup relation	26
Saknar information och stöd	26
Känslor av oro och ensamhet	26
Ett nytt vardagsliv	26
Döden fanns där någonstans	27
Sörja brodern eller systemen	27
Stödgruppsamtal skapar delande, gemenskap och stöd	28
DISKUSSION	29
Metodologiska reflektioner	29
Reflektion angående resultatet	31
Slutsatser och fortsatt utveckling	35

SUMMARY IN ENGLISH	37
TACK	40
REFERENSER	42
BILAGA 1	52
STUDIE I-IV	

INLEDNING

Jntresse för syskonens situation, när ett barn eller en ungdom drabbas av en livshotande sjukdom, har alltid funnits med i mitt arbete på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Tanken att undersöka hur syskon upplever och förstår sin situation har framstått som väsentligt att beskriva. En av mina arbetsuppgifter som konsultsjuksköterska inom barnonkologi innebar informationsbesök i skolan, för att tala med klasskamrater, där en elev hade en bror eller syster med cancer. Andra uppgifter var att delta i vården med barn och ungdomar som var döende i hemmet. Under dessa besök blev det tydligt att syskonen inte alltid visste eller förstod vad som hände deras sjuka bror eller syster. När syskonen vid de olika tillfällena fick prata om sin situation, var det påtagligt hur stort deras behov var av att de uppmärksammades och fick egen tid för samtal.

Under år 2007 insjuknade ca 300 barn i en cancersjukdom i Sverige (Gustafsson, Heyman & Veruby 2007). Statistiskt sett har varje familj 1.79 barn under 17 år (Sveriges Statistiska Databaser 2006). Detta innebär att det dagliga livet 2007 förändrades för ca 537 syskon. Mycket finns skrivet som bygger på erfarenheter om familjen i kris och syskonens utsatta situation när någon närstående drabbats av en livshotande sjukdom, sorg eller död. Forskningen är mer sparsam och bygger delvis på föräldrarnas och sjukvårdspersonalens tolkning av syskonens situation. Av den publicerade forskningen kring syskonens situation kommer huvuddelen från USA, men andra länder som också finns representerade är England, Sverige, Kanada, Holland, Australien och Israel (Bilaga 1).

Omgivningen har betydelse för varje människas välbefinnande, hälsa och vård. För att hälsa skall upprätthållas behöver det finnas en samverkan mellan individen och dess omgivning (Watson 1988). Syskon lever oftast i en omgivning också utanför familjen, men närmast är familjen, vilket får betydelse ur hälsosynpunkt när en bror eller syster har cancer. Avhandlingen innefattar också äldre syskon, som har ett eget hem utanför familjen. Hälsa har definierats av WHO (1946) som ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom. Generella ansvarsområden och etiska regler för sjuksköterskan är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt att lindra lidande (ICN 2007).

Denna avhandling har haft som föresats att beskriva syskonens egna upplevelser och tankar när ett barn eller ungdom i familjen drabbats av en cancersjukdom. Centralt för avhandlingen är upplevelsen som framförts i syskonens berättelser, hur de upplevt de olika perioderna, från diagnos, behandling, efter behandling med kontroller, undersökningar och i de fall där brodern eller system dött på grund av sin sjukdom. ”Upplevelse” kan förklaras med något som man upplevt och som innebär att vara med om något som direkt berört (Norstedts svenska ordbok 2006). Avhandlingsarbetet utgår från ett vårdvetenskapligt perspektiv med en humanistisk människosyn, där varje människa är unik och ses som en helhet (Eriksson & Lindström 2000).

Kunskapen från avhandlingens fyra kvalitativa delstudier kan utgöra underlag och stöd för att utveckla eller utforma handlingsprogram för att tillgodose syskonens behov, om en bror eller syster får en livshotande och allvarlig sjukdom.

BAKGRUND

Familjen

Familjen kan definieras på olika sätt. Enligt Stuart (1991) och Craft & Willadsen (1992) är familjen ett system eller en enhet med minst två personer. I denna enhet kan medlemmarna vara släkt, men behöver inte vara det. De kan leva tillsammans, men behöver inte leva tillsammans. I enheten kan barn ingå, men det är inget krav. Engagemang och bindning mellan enhetens medlemmar inkluderar framtida åtagande samt omsorgsfunktioner bestående av skydd, föda, hälsa och socialisation. Ytterligare innebörd av familj som begrep är att den utgörs av en grupp människor som säger sig vara en familj (Wright, Watson & Bell 1996).

De band som finns mellan familjemedlemmar har beskrivits som en bindning av lojalitet, vilket gör att bindningspersonen aldrig är helt utbytbar med en annan person (Ainsworth 1991). Personen som bindningen är riktad mot är oftast älskad, och välkomnas med glädje när de möts. Så länge det lilla barnet har sin bindningsperson i sin närhet och inom räckhåll känner det sig tryggt. Om barnet känner någon form av hot mot detta, skapas ångslan, men även upplevelser av förlust och sorg (Bowlby 1969).

Vårdperspektiv

När ett barn blir allvarligt sjukt påverkas familjens dagliga tillvaro, rutiner och sociala liv (Iles 1979; Marky 1982; Enskär 1997; Dellve, Cernerud, Hallberg 2000; Scott Findlay & Chalmers 2001; Björk, Wiebe, Hallström 2005; Sidhu, Passmore, Baker 2005; Pöder & von Essen 2008, Pöder, Ljungman & von Essen 2008).

Syskonen saknar sin bror eller syster när de inte kan vara tillsammans. Det som tidigare var ett normalt familjeliv, kan få en känsla av att ha gått itu (Björk et al 2005). Det dagliga livet förändras, med andra krav och hänsyn till det sjuka barnet (Dellve et al 2000). Omsorgen och oron för det sjuka barnet tar stor plats och de övriga familjemedlemmarnas utrymme blir därmed mindre. Tankar och känslor hos föräldrarna fokuseras kring barnet som är sjukt och syskonen hamnar i periferin (Enskär, Carlsson, Golsäter, Hamrin & Kreuger 1997; Björk et al., 2005; Kästel 2008). Organisationen i familjen förändras, roller och arbetsfördelning omprövas och vardagen för familjen påverkas i de olika systemen: förskolan, skolan, fritidshemmet, arbetsplatsen och sjukhuset (Möller & Nyman 2003; Kästel 2008).

I ett vårdperspektiv måste hela familjen inkluderas, där det sjuka barnet är huvudpersonen (Bergbom-Engberg & Askwall 1998; Pergert, Ekblad, Enskär & Björk 2007; Kästel 2008). För att det skall bli en bra vårdande miljö för det sjuka barnet måste de övriga medlemmarna i familjen må så bra som möjligt. Att arbeta med omvårdnad på familjenivå innebär att utgå utifrån familjens relationer och interaktioner (Friedman, Bowden, Jones 2003). När sjuksköterskor medvetandegör de anhörigas situation kan de bli ett stöd för familjen (Öhman & Söderberg 2004). En god omvårdnad förutsätter interaktion med familjen, sjuksköterskan måste därför genomföra handlingar och finna lösningar på problem, med hänsyn till både patientens och familjens behov av

vård (Benzein, Johansson & Saveman 2004; Pergert et al 2007; Kästel 2008). Familjens behov av information och undervisning skall bedömas tidigt. Vad de vet, och önskar få veta mer om, är frågor som sjuksköterskan ställer sig. Omvårdnads-processen innefattar bedömning, identifiering av problem, mål och åtgärder, genomförande, dokumentation och slutligen utvärdering i interaktion mellan familjen och de som vårdar (Friedman 2003).

Syskonens rätt, oavsett ålder, att involveras i omvårdnaden när en bror eller syster är sjuk och vårdas på sjukhus, styrks av följande styrdokument: Information och samverkan till närstående (SFS 1982:763; NOBAB 2002; Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska 2005; SOSFS 2005:12; SOSFS 2005: 27; artikel 3, 6, 12 i Mänsskliga rättigheter - konventionen om barns rättigheter 2007).

Syskonrelationen

Semantiskt beskrivs syskon som personer som har samma föräldrar, antingen som helsyskon eller halvsyskon (Svenskordbok 1990; Svenska Akademien 2002; Nationalencyklopedin 2004). Syskon kan också vara foster- eller adoptivbarn och juridiskt jämställs adoptivbarn med biologiska barn. Att vara syskon innebär att vara bror eller syster.

Begreppet bror eller syster kan också användas i andra sammanhang där bror innebär att vara syskon av manligt kön som står den angivna personen nära med känslomässiga band, eller en person som man är god vän med, eller har lagt bort titlarna med. Syster betyder att vara syskon av kvinnligt kön som står den angivna personen nära med känslomässiga band, eller medlem av starkt sammanhållen eller sluten kvinnogrupp (Norstedts svenska ordbok 2006).

Syskonskap förklaras med att vara syskon, (Nusvensk ordbok 1981; Nationalencyklopedins ordbok 2004) vilket innebär en nära och ömsesidig relation, där syskon i interaktion bygger upp en gemenskap och en liknande omvärldsuppfattning (William Olsson 2005). Enligt Cicirelli (1995) definieras syskonskap med: barn i en familj där barnen upplever sig ha en relation till varandra, antingen genom att dela en biologisk bakgrund som hel- eller halvsyskon, styvbarn, adopterad, alternativt dela någon grad av åtagande eller umgänge med givna normer för syskonrollen.

Syskonrelation är ett begrepp, som innebär en relation mellan syskon med oändliga variationer. Vad som än händer ett syskon påverkas de andra syskonen, oavsett hälsotillstånd (Bank & Kahn 1997). I en syskonrelation delar syskonen ofta samma bakgrund och livsinställning, men också föräldrarnas tid och uppmärksamhet (Lindsay & MacCarthy 1974; Norén & Sommarström 1991; Cicirelli 1995; Bank & Kahn 1997; Giovanola 2005). Emotionella band mellan syskon kan vara varma/ljusa och känsliga men ibland negativa/mörka (Cicirelli 1995; Bank & Kahn 1997; Berg Wikander 2005). Känslor med intensitet i relationens olika perioder i livet kan vara kärlek, lojalitet, hat eller avundsjuka (Lindsay & MacCarthy 1974; Wikander 1999; Hwang & Nilsson 2003; Coull 2004; Sanders 2004; Aldgate et al 2005). I en syskonrelation kan äldre syskon fungera som omsorgspersoner och anknytningspersoner för de yngre och vara en modell för utveckling av empati och solidaritet (Ainsworth 1991; Norén & Sommarström 1991; Evenshaug & Hallen 2001; Hwang & Nilsson 2003; von Tetzchner 2005).

Andra närliggande begrepp är: Syskonanda som innebär något som präglar förhållandet mellan syskonen och som kännetecknas av förtrolighet, sämja, solidaritet (Svenska Akademin 2002). Syskonband innebär syskonskap, men kan också förklaras med det som andligen förenar personer inom religiös eller ideell rörelse. Man pratar också om att knyta syskonband, t.ex. mellan skandinaviska länder (Nusvensk ordbok 1981; Svenska Akademin 2002).

Under uppväxten utvecklas syskonrelationen och har en påverkan på beteende, inläring och utveckling (Cicirelli 1995; Brody 1998; Wikander 1999). Den dagliga leken påverkar syskonen till att bli mer jämlika (Aldgate et al 2005). Det sociala samspelet och interaktionen gynnas hos syskon genom att de har sällskap av varandra, går till skolan och delar fritiden tillsammans, med aktiviteter och rutiner i hemmet (Evenshaug & Hallen 2001). Enligt Dunn och McGuire (1992) består syskonrelationen av ett samspel av fysisk, verbal och nonverbal kommunikation som delar kunskap, sinnesintryck, attityder, uppfattningar och känslor. Cicirelli (1995) menar att syskonrelationen är mer tillskriven än förtjänad, trots detta anses relationen mer förtrolig och varaktig än med vänner. Syskon tillbringar mer tid med varandra än några andra, och syskonrelationen är vanligtvis den längsta relationen som en person upplever under hela sitt liv (Norén & Sommarström 1991; Coull 2004; Sanders 2004; William Olsson 2005).

Syskonrelationen kan ses som en allians mellan jämlika, där det finns en grad av gemenskap och förtrolighet som är olik den gemenskap de delar med föräldrarna. Syskon kan beskydda varandra i skolan, dela bekymmer, rädsla och oro (Sanders 2004). Relationen upprätthålls av en solidaritet som inte hindrar dem att stundtals vara bittra fiender. En del syskon kommer överens och andra har svårare att göra det. Detta kan bero på temperament, individuella erfarenheter eller avundsjuka (Aldgate et al 2005). Relationen mellan syskonen påverkas också av om det finns en biologisk relation, dvs. genetiskt arv som förstärker både likheter och skillnader. En annan faktor som påverkar om de får en nära relation är om syskonen delar en gemensam hemmiljö (Dunn & Plomin 1990; Aldgate et al 2005). Enligt Sanders (2004) ändras syskonrelationen över tid: steg 1 att bli syskon, steg 2 att växa upp tillsammans, steg 3 tonårsperioden, steg 4 återknyta efter att syskonen flyttat hemifrån, gift sig, fått barn, skilsmässa eller föräldrars död, steg 5 efter båda föräldrarnas död, då relationen kan öka till en förnyad betydelsefullhet.

Syskonen i denna avhandling består av helsyskon. Detta var inget medvetet val, utan det visade sig bli så. I avhandlingen har valts att använda syskonrelationen som begrepp för den relation som finns mellan syskon inklusive syskonskap, syskonanda och syskonband.

Familjesituationen när ett barn i familjen får diagnosen cancer

I stort sett har alla barn och ungdomar som insjuknar i en cancersjukdom tidigare varit helt friska. Insjuknandet kan börja med exempelvis en ihållande förkylning som inte går över, ont i benen, blåmärken så fort barnet stöter i något, svullnad på halsen, knöl någonstans på kroppen, huvudvärk och illamående. Tecken och symtom är från början otydliga och liknar dem som ofta förekommer av och till i barnåren. De vanligaste cancerdiagnoserna hos barn är leukemi, hjärntumör, lymfom, neuroblastom, Wilms njurtumör och cancer i skelettet.

Genom att använda olika behandlingsmetoder som cytostatika, kirurgi eller strålning, var för sig eller i kombination, botas numera 3/4 av alla barn (Gustafsson et al 2007). Behandlingen är viktig och måste skötas enligt ett förutbestämt program. Genomförandet av behandlingen är arbetsam för den sjuke (Hedström, Haglund, Skolin & von Essen 2003; Hedström, Ljungman & von Essen 2005; Hedström, Kreuger, Ljungman, Nygren & von Essen 2006; Enskär & von Essen 2007, 2008) men också för hela familjen som befinner sig i kris (von Essen 2004; Björk et al 2005; Berglund, Garwicz, Kreuger, & Åhström, 2007; Pöder & von Essen 2008; Pöder, Ljungman & von Essen 2008).

En generell bieffekt av cytostatika och strålbehandling är nedsatt immunförsvar, patienten blir infektionskänsligare eftersom läkemedlet också förstör både vita och röda blodkroppar, inklusive trombocyter. Andra bieffekter kan vara håravfall, illamående, aptitlöshet, trötthet, viktnedgång, alternativt viktuppgång orsakat av kortisonbehandling (Enskär 1997; Hedström et al 2003, 2005; Enskär & von Essen 2007, 2008). Kvarstående sena bieffekter kan orsakas av cancer, men även av dess behandling. Exempel av sena bieffekter är dysfunktion av olika organ, minskad fertilitet, nedsatt neurologisk funktion, psykosocial och psykopatologisk påverkan (Gibson & Soanes 2001; Wallace & Green 2004). För att minska bieffekterna och försöka motverka att de barn som behandlas påverkas toxiskt av cytostatika, kontrolleras detta kontinuerligt med blodprover och undersökningar. En del patienter kan behöva få blod och trombocyttransfusioner för att kompensera antalet förstörda blodceller.

Besöken på sjukhuset blir många och ibland långa, och de barn som har långt att åka tillbringar många timmar med att transporteras till sjukhuset, även om vissa barn också delvis behandlas av hemsjukhuset och hemsjukvården. Undersökningarna och behandlingarna gör att det kan bli svårt att utöva fritidsaktiviteter, vara i skolan, på fritidshem, eller träffa familj, släkt och vänner (Enskär et al 1997, Hedström 2003, 2005; Enskär & von Essen 2007, 2008).

Syskon till barn med cancer har visat på försämrad emotionell, fysisk och social livskvalitet, jämfört med en kontrollgrupp (Houtzager et al 2003, 2004). Emellertid, under perioder då de sjuka barnen är glada och mår bra finns det oftast ingen oro hos syskonen (von Essen & Enskär 2003). Brist på information till syskonen under behandlingsperioderna finns rapporterat i ett flertal studier (Marky 1982; Martinson et al 1990; Havermans & Eiser 1994; Barrera et al 2000; Sloper 2000; Murray 2002; Freeman, O'Dell Meola 2003; von Essen & Enskär 2003). Ett stort antal föräldrar anser dock att det är onödigt att oroa syskonen med detaljerad information om diagnos och prognos (Ballard 2004).

Syskonen själva efterfrågar stöd från familjen, personal och vänner (Havermans & Eiser 1994; Murray 1998, 2002; Sloper 2000; Freeman et al 2003; von Essen & Enskär 2003). Många syskon har beskrivit sig själva som helt bortglömda och oviktiga (Carins et al 1979; Iles 1979 et al; Rollins 1990; Havermans & Eiser 1994; Sloper 2000; Murray 2002). Dessa upplevelser kan dock leda till ökad självständighet och mognad och ett ökat ansvarstagande (Koch-Hattem 1986; Murray 1998; Sloper 2000; Hamama, Ronen, Feigin 2000). Syskonen får också ökad empati och intresse av att hjälpa andra (Iles 1979; Havermans & Eiser 1994; Murray 1998). Det finns vidare rapporterat att ett barns

eller en ungdoms livshotande sjukdom kan leda till att medlemmarna i familjen kommer varandra närmare (Lehna 1998; Sloper 2000).

Om det sjuka barnet eller ungdomen dör

Trots utveckling av behandlingsprogram med olika cytostatikapreparat dör fortfarande en fjärdedel av alla barn med cancer (Gustafsson, Heyman & Veruby 2007). Den sorg som då uppstår är personlig, och sorgprocessen över tid, är speciell för varje person (Mahon 1995; Cutcliffe 2002; Clements et al 2004; Giovanola 2005).

Sorg är respons på förlust förekommande i alla åldersgrupper och kulturer (Cowles & Rodgers 1991). Ett barns reaktion på egen eller andras död beror på barnets utvecklingsnivå (Schonfeld 1993; Christ 2000). Att förstå konsekvenser av döden har med barnets kognitiva utveckling att göra (Piaget 1954; Furman 1964; Smilansky 1987). Bowlby (1963, 1980) menar att redan en 6-månadersbaby har sorgupplevelser. Barn börjar förstå innebörden av döden vid 4–9 års ålder (Furman 1964; Clunies-Ross, Lansdown 1988). Enligt Nagy (1948) upplevs döden i åldern 3-5 år som en avfärd och den som är död finns någon annanstans. När barnet är 5-9 år blir de medvetna om att en person kan dö men att döden ofta går att undvika.

När barn inte får tillräckligt med information om döden, fantiserar de ihop något för att fylla ut det som saknas, för att situationen skall bli förståelig. Mellan 10 till 15 år sägs barnet kunna förstå innebörden av döden och reaktioner på döden handlar då mer om känslomässig ansträngning (Worden 1996). Äldre barn kan uppträda som om de har emotionell kontroll, men det är ofta en fasad, som döljer ett kaos av känslor (Adams & Deveau 1987). Sorgen, som den upplevs hos vuxna och traditionellt finns beskriven, består av olika steg. En chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas finns etablerade som komponenter i en sorgereaktion (Bowlby 1961; Clements et al 2004; Cullberg 2006). Läkningen av sorg tar olika lång tid för olika personer (Murphy 2000; Ringdal et al 2004).

En avhandling av Kreicbergs et al (2004) visade att föräldrarna, vars barn dött av en cancersjukdom, hade en ökad risk för depression och ångest, upp till fyra till nio år efter barnets död. För de flesta av föräldrarna kvarstår sorgen med en smärta resten av livet (Dean et al 2005).

Den sorg och förlust som syskon upplever beror på de band och den anknytning som de haft med sin bror eller syster (Freud 1957; Hogan & DeSaints 1992; Batten & Oltjenbruns 1999).

Sorgen kan, som det har uttryckts, te sig annorlunda för barn och ungdomar än för vuxna, (Sourkes 1980; Adam & Deaver 1987; Dyregrov 1990; Giovanola 2005). Skillnaden anses bero på kognitiv utvecklingsnivå, men också på frånvaro av erfarenhet av sorg och död (Mahon & Page 1995; Giovanola 2005).

När en ung människa förlorar en bror eller syster, förloras också en god vän, en allierad eller en rival eller en jämbördig motståndare. Syskonet förlorar inte bara sin bror eller syster, utan under en tid, även sina föräldrar (Andersson 1995; Gyllensvärd 1997).

Upplevelsen medför också en medvetenhet om att de själva kan dö (Sourkes 1980; Edvardsson 1985). Om någon närstående omtyckt person dör, kommer döden väldigt nära inpå och barn och ungdomar kan då få svårt att förstå sina egna reaktionsmönster (Krell & Rabkin 1979; Bugge 2003). Barn, vars föräldrar dör av en cancersjukdom, har visat på symptom av depression, oro, minskad social kompetens och lägre självkänsla (Siegel, Karus, Raveis 1996). Att få vara med och besöka och få säga adjö, hjälper till att bearbeta sorgen (Clarke & Harrison 2001).

Sorgereaktionen hos barn finns beskriven som känslor av sorgsenhet, smärtsam saknad, rädsla, aggression och depression (Binger 1973; Bowlby 1980; Christ, Siegel, Freund 1993). Allmän oro, skuld, skam och sömnrubbingar kan också finnas som reaktioner (Dyregrov 1990, 1999; Fanos & Nickerson 1991). Sorgen, som den upplevs av syskon, skiftar efter förlusten av brodern eller systern med nya eller ändrade roller i familjen, vilka känns svåra att leva med (Krell & Rabkin 1979). Det kan uppstå känslor av självförebåelse (Krell & Rabin 1979; Sourkes 1980; Adams & Deaver 1987; Huntley 1996; Giovanola 2005). Det kan även finnas en rädsla för att själv dö (Koch-Hattem 1986). För tonåringarnas del handlar det många gånger om att skjuta ifrån sig sin sorg, och förneka den, för att sörja i avskildhet (Huntley 1996). Ett visst syskon kan övergå från sin tidigare roll till att bli det tysta syskonet, det överbeskyddande syskonet eller det syskon som skall ersätta det döda barnet (Krell & Rabkin 1979).

Det är svårt att bedöma sorg hos barn och unga, människor i omgivningen luras av att det finns en sådan ombytthet. Ena stunden kan de gråta och känna sig övergivna, oroliga och allvarliga och strax efteråt kan de skratta med sina kamrater (Ekvik 2005).

Stödgrupper

I litteraturen finns beskrivet, om än sparsamt, om stödgrupper eller gruppsamtal för barn och ungdomar som drabbats av sorg. Helgläger för barn i sorg har visat sig viktiga, där barn och ungdomar kan få ta hand om sin sorg och träffa andra i samma situation (Creed, Ruffin, Ward 2001; Nabors et al 2004). Barn och ungdomar som deltagit i stödgrupper har minskat sin stress, blivit mindre inåtvända och arga och fått en beredskap att kunna ta hand om de känslomässiga reaktionerna (Williams et al 1998). Genom att syskonen deltar i syskongrupper minskar oron och depressionen (Houtzager, Grootenhuis & Last, 2001; Barrera et al 2002, 2004).

Gruppsamtal som terapeutisk metod, har använts och fungerat väl i känsliga ämnen som t.ex. HIV/aids-forskning och för LSD-beroende ungdomar (Agar & MacDonald 1995). I en studie av Lantz & Severinsson (2001) om fokusgrupporienterad handledning för intensivvårdssjuksköterskor framkom betydelsen av ökad insikt om familjemedlemmarnas behov. Sjuksköterskorna fick ökad insikt av att vara verktyget i relationen mellan patienten och familjemedlemmarna. Detta medförde ökad kompetens och kreativitet.

Stödgruppssamtal liknar delvis tekniken i fokusgruppintervjuer, en intervjumetod som används i forskning där man intervjuar informanter i grupp. I gruppen finns en moderator som leder intervjun/samtalet och låter varje deltagare få ordet genom att berätta, alternativt bekräfta eller inte bekräfta, vad en tidigare medlem i gruppen har sagt (Morgan 1993a; Wibeck 2000).

Stödgrupper, som terapeutisk metod för syskon till barn med cancer, har funnits tillgängliga under en begränsad period i Sverige i början av 2000-talet, via Barncancerfonden. Syskon erbjöds att delta i två 3-dagarsläger med syfte att få prata med och träffa andra i samma situation, och samtalen varvades med roliga aktiviteter. En av ledarna för dessa stödgrupper var författaren till denna avhandling. Verksamheten har hittills inte blivit vetenskapligt utvärderad, men den har tyckts vara till hjälp för flera syskon. Idag finns inte dessa stödgrupper som ett kontinuerligt erbjudande för syskon.

Problemformulering

Banden mellan syskon är starka. När ett barn eller en ungdom i familjen får en livshotande sjukdom drabbar detta i hög grad de friska syskonen, oavsett ålder. Tidigare forskning har till viss del beskrivit syskonens situation, när den sjuka brodern eller systern är under behandling. Få studier berör situationen för syskonen då det sjuka barnet/ungdomen dör. Det saknas kunskap om vad död och sorg innebär, och om hur de friska syskonen tänker under och efter behandlingen. Vi behöver veta mer om vad för slags stöd de behöver och vill ha.

Inom omvårdnadsforskningen finns lite forskat utifrån syskonets eget perspektiv. För att möta syskonen i deras situation och stödja dem i deras behov krävs mer kunskap om vad syskonen upplever. Metoder behöver utvecklas i vården för att kunna hjälpa, stödja och ledsaga syskonen.

SYFTE

Det övergripande syftet för avhandlingen är att beskriva syskonens tankar och upplevelser av behov, problem och stöd när en bror eller syster behandlas, kontrolleras, eller har dött av cancersjukdomen.

Delsyften

Artikel I: Att beskriva syskons behov och problem när en bror eller syster dör i en cancersjukdom.

Artikel II: Att få förståelse för upplevelser i vardagen, när en bror eller syster behandlas eller har avslutat behandlingen för cancer.

Artikel III: Att beskriva syskons tankar relaterat till upplevelsen av att vara syskon till en bror eller syster som behandlas, har behandlats eller dött av sin cancersjukdom.

Artikel IV: Att beskriva syskonens erfarenheter av att få stödsamtal i grupp, när en familj har, eller har haft, ett barn med cancer.

METODOLOGI

Livsvärlden beskrivs som världen vi lever i, upplever, talar om och där grunden vilar för all kognitiv prestation, inklusive vetenskapliga beslut. Denna värld är varje persons värld av vardag, där våra minnen och tiden som vi har framför oss finns (Dahlberg, Drew, Nyström 2001; Bengtsson 2005; Dahlberg, Dahlberg, Nyström 2008). Livsvärlden för de syskon som intervjuats i avhandlingen är den värld av vardag som de lever i, förnimmar, upplever och talar om eller inte talar om. I denna värld finns realiteten av nuet, minnen, och den tid som finns framåt i tiden för den sjuka brodern eller systemen som innehåller behandling, kontroller efter behandlingen, eller att ett syskon dör. För att andra ska kunna ta del av denna livsvärld och dessa levda erfarenheter måste individen själv berätta om sina upplevelser och sin situation (Mishler 1986; Lindseth & Norberg 2004).

Livsvärldsforskningen baseras på fenomenologins filosofi, med dess teori om avsiktlig uppfattning av att vara upphöjd/överstigande, vilket gör relationen med världen speciellt viktig. Husserl (1970) förklarar begreppet som den naturliga inställningen till en värld. Kunskapsökandet har skett med öppna intervjuer, där syskonen själva berättar om sina upplevelser och sin situation (Ricoeur 1976; Mishler 1986; Patton 2002; Lindseth & Norberg 2004; Skott 2004; Crafoord 2005).

Den filosofiska utgångspunkten har varit en fenomenologisk och en fenomenologisk-hermeneutisk ansats. Fenomenologi är läran om fenomen och väsen som söker att förklara eller beskriva saker som det syns, visar sig och som Husserl (1970) beskriver, att gå tillbaka till sakerna själva. Bengtsson (1991, 2005) menar att det finns två komponenter i fenomenologin, där den första är vändningen till sakerna själva, en vändning mot ett subjekt. Den andra komponenten är alltid ”saker för någon”, alltså egen erfarenhet. Fenomenologin söker mönster av upplevelser, grunder för att fånga innebörden av det fenomen som söks, för att sedan beskriva det så trovärdigt som möjligt.

Innebörden av hermeneutik kan beskrivas som att tolka för att få förståelse. Strävandet efter att förstå andra och att föra förståelsen vidare till andra, genom att beskriva, förklara eller ge mening åt ett fenomen. (Husserl 1970; Ricoeur 1991). Ny förståelse uppstår genom att man tolkar en text så att underliggande innebörder kan förklaras (Ricoeur 1976; Bengtsson 2005).

Metod

En kvalitativ beskrivande metod med öppna intervjuer kan användas då det eftersträvas att personer skall beskriva sina tankar kring egna upplevelser (Taylor & Bogdan 1984, 1998; Docherty & Sandelowski 1999; Patton 2002). Öppna frågorna ger respondenterna en möjlighet att berätta sin egen livshistoria, när de uttrycker sina tankar har de också möjlighet att förmedla sin egen förståelse och sina erfarenheter. Uppföljnings- och stödfrågor kan användas för att förtydliga olika uttalande av svar, enligt Mishler (1986) och Patton (2002). Taylor och Bogdan (1984, 1998) beskriver kvalitativ metod som just beskrivande, där människors egna ord pekar ut vad som betyder något, men också med en strävan att frambringa förståelse och insyn i materialet.

De filosofiska ansatserna, tillsammans med en beskrivande metod med öppna intervjuer, kompletterar varandra för att studera innebörden av syskonens livsvärld av tankar, problem, behov och stöd när en bror eller syster är sjuk i cancer, kontrolleras eller har dött av cancer.

Avhandlingen består av fyra kvalitativa studier (Tabell 1) med öppna intervjuer med avsikten att, så förutsättningslöst som varit möjligt, närma sig syskonens livsvärld, för att upptäcka fenomen i deras situation som syftar till avhandlingens syfte. Delstudie I har en ansats inspirerad av fenomenologi och livsvärldsteori (Dahlberg et al 2001; Dahlberg et al 2008), delstudie II har en fenomenologisk-hermeneutisk ansats (Lindseth & Norberg 2004). Delstudierna III och IV har en beskrivande ansats (Taylor & Bogdan 1984, 1998). Genomgående i alla delstudierna har varit syskonens rådande livsvärld (Dahlberg et al 2001; Dahlberg et al 2008).

Tabell 1. Översikt av delstudierna (I-IV) med syfte, deltagare, datainsamling och analysmetod.

Delstudie	Syfte	Deltagare	Datainsamling	Analysmetod
I	Att beskriva syskons behov och problem när en bror eller syster dör i en cancersjukdom.	n = 10 syskon (5m/5f) Ålder 10 – 30 år	Öppna Intervjuer	Kvalitativ Innehållsanalys
II	Att få förståelse för upplevelser i vardagen när en bror eller syster behandlas eller har avslutat behandling för cancer.	n = 10 syskon (4m/6f) Ålder 10 – 36 år	Öppna Intervjuer	Fenomenologisk Hermeneutisk
III	Att beskriva syskons tankar relaterat till upplevelsen av att vara syskon till en bror eller syster som behandlas, har behandlats eller dött av sin cancersjukdom.	n = 20 syskon (9m/11f) Ålder 10 – 36 år	Öppna Intervjuer	Kvalitativ Innehållsanalys
IV	Att beskriva syskonens erfarenheter av att få stödsamtal i grupp när en familj har, eller har haft, ett barn med cancer.	n = 15 syskon (5m/10f) Ålder 8 – 18 år	Öppna intervjuer	Kvalitativ Innehållsanalys

Deltagare i de fyra delstudierna

Målmedvetna urval i kvalitativ forskning kan möjliggöra studier med få deltagare, så att även en deltagare skulle kunna ge tillräckligt med information, beroende på syftet (Patton 2002). Logiken och styrkan i ett meningsfullt urval ligger i att välja informationsrika förhållanden, i denna avhandling valdes att intervju de berörda syskonen i varierande åldrar, i stället för att tillfråga andra personer om syskonens erfarenhet.

Deltagarna i de fyra studierna rekryterades från Barnonkologiskt centrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg (tillhörande hemsjukhus: Borås – Södra Älvsborgs Sjukhus, Halmstad - Länssjukhuset, Jönköping – Länssjukhuset Ryhov, Skövde - Kärn sjukhuset, NU-sjukvården, Karlstad - Centralsjukhuset). Syskon till barn som behandlas, hade behandlats och nu gick på kontroller för cancer, eller hade dött av sin cancersjukdom, tillfrågades om deltagande i studierna. Kriterier för deltagande var ett geografiskt avstånd från hemmet till sjukhuset på maximalt 150 km för att möjliggöra intervju, och gällande studie IV, för att göra det praktiskt möjligt att vara med i stödgruppssamtalen. Vidare, för att inte missa något i berättelserna skulle de deltagande syskonen kunna prata svenska. Tidpunkten från diagnos, i gruppen med syskon till barn som behandlades/kontrollerades för cancer, bestämdes till minst två och högst sju månader, och i gruppen där syskonen hade dött skulle det ha förflutit minst sex månader efter dödsfallet. I urvalet togs också hänsyn till kön och ålder för få en så heterogen grupp som möjligt, syskonet skulle ha fyllt sju år, men någon övre åldersgräns fanns inte, vilket innebar att också vuxna syskon kunde inkluderas (Taylor & Bogdan 1984, 1998; Dahlberg et al 2001).

Urval för **delstudie I** var syskon till barn med cancer (alla diagnosgrupper). Studien innefattade 10 deltagande syskon (5 pojkar/män och 5 flickor/kvinnor) som alla hade mist sin bror eller syster. Intervjuerna ägde rum under perioden december 1998 till juni 1999. Femton familjer tillfrågades, varav fem avböjde. Åldern på de deltagande syskonen var mellan 10-30 år. Tiden som gått sedan brodern eller systemen dött var 1,5–6 år och åldern på barnen eller ungdomarna som dött varierade mellan 4-21 år.

Urval för **delstudie II** var syskon till barn med leukemi eller hjärntumör. Studien innefattade 10 deltagande syskon (4 pojkar/män och 6 flickor/kvinnor) där brodern eller systemen hade en pågående eller avslutad behandling. Intervjuerna ägde rum under perioden januari till oktober 2004. Tolv syskon tillfrågades och 2 avböjde deltagande. Åldrarna på deltagande syskon var 10–36 år. Den sjuka brodern eller systemen var vid intervjutiden mellan 7–18 år.

Urval för **delstudie III** var desamma som i delstudie I och II. Insamling av data för delstudie III gjordes vid samma tillfälle som studie I och II.

Urval i **delstudie IV** var syskon till barn med cancer (alla diagnosgrupper). Studien innefattade 15 deltagande syskon i stödgruppssamtal (5 pojkar/män och 10 flickor/kvinnor) med en bror eller syster som dött av cancer, alternativt behandlats för en cancersjukdom. Tidsperioden för deltagande i stödgruppssamtalen, inklusive efterföljande intervju, var januari 2006 till april 2007. Av 32 tillfrågade familjer var det 21 som avböjde. Syskonen var i åldrarna 8 till 18 år vid intervjun. Den sjuka brodern eller systemen var vid intervjutiden mellan 3-15 år ålder. Åldern på barnen eller ungdomarna som dött varierade mellan 13-21 år och tiden sedan dödsfallet var mellan 1,2–3,4 år.

Intervjumetodik

”Att berätta” kan beskrivas som att meddela väsentliga omständigheter, och berättelsen som en framställning i tidsföljd av väsentliga omständigheter (Norstedts svenska ordbok 2006).

I berättelsen visar sig människan bakom orden, men hon kan också döljas (Crafoord 2005). Att berätta är att återge ett händelseförlopp som skapar en berättelse, och som både kan tolkas och tolkas om flera gånger (Skott 2004). En upplevd erfarenhet påverkar personer olika, vilket kan ta sig uttryck i berättelsen. Denna förmåga utvecklas tidigt och snabbt hos barn och utan särskild träning eller instruktion (Mishler 1986). Berättaren väljer själv vad han eller hon vill berätta och kan lägga vikten på det som upplevts som viktigt (Ricoeur 1976).

Öppna intervjuer har valts för datainsamling, då denna typ av intervjuer gör det möjligt att närma sig vad som är syskonens upplevelser av det fenomen som skall studeras. Det bakomliggande antagandet är att upplevelsens inre mening kan bli tillgänglig och tydligt uttalad i berättelser (Patton 2002). I och med att syskonens upplevelser har uttryckts genom deras egna berättelser (Docherty & Sandelowski 1999; Mishler 1986; Scout-Findlay & Chalmers 2001; Patton 2002; Irwin & Johnson 2005) nås en kunskap om, och ibland en förståelse för de olika fenomen som framkommer i resultaten (Mishler 1986). En frågeguide har använts som stöd för att uppnå syftet med studien. Stödfrågor användes för att få djupare kunskap, som t.ex. ”Kan du berätta mer?”, ”Hur kände du då?”, ”Berätta vad du menar med...”, ”Jag kan se att du är ledsen, är du det?”

Frågeguide till **delstudie I** innehöll frågorna:

- Kan du berätta för mig om ditt syskon, sjukdomen, sjukhuset, sista tiden, begravningen, graven...
- Vad gör att du påminns om ditt syskon?
- Hur mår du idag?
- Har du något ytterligare att tillägga?

Frågeguide till **delstudie II** innehöll frågorna:

- Kan du berätta om dina upplevelser av att vara syskon till en bror/syster under behandling eller efter avslutad behandling?
- Har du något ytterligare att tillägga?
- För **delstudie III** fanns ingen ytterligare frågeguide än den som presenterats i delstudie I och II. På grund av kvarvarande rika berättelser i intervjutexten (I, II) valdes att lyfta ut data som handlade om syskonens tankar relaterade kring sin situation.

Frågeguide till **delstudie IV** innehöll frågorna:

- Vad har gruppen givit dig? Vad har du givit gruppen?
- Hur var det att ha en ledare som styrde upp i gruppen?
- Hur tyckte du att ledaren agerade?
- Hur var det att skriva ner dina förväntningar?
- Hur var det att presentera en deltagare i gruppen?
- Hur var det att skriva ner dina förväntningar på de tre tillfällen som syskonen i din grupp skulle träffas?

- Hur var det att visa ett foto på ditt syskon?
- Hur var det att välja en bild med över 100 olika motiv för att fånga en känsla eller upplevelse?
- Hur var det att måla en upplevelse, berätta om vad du målat, sätta ord till bilden och att sedan sätta upp bilden på väggen och berätta om den?
- Hur var det att få frågan om det är något du vill ta upp och berätta om från föregående gruppintervju?
- Hur var det att berätta om vad du upplevt efter varje gruppintervju?
- Har du saknat något?

Det fanns också uppföljningsfrågor för att hjälpa syskonen att förtydliga sig.

För att syskonen skulle berätta behövde de känna trygghet och en frivillighet att berätta vad de ville. En berättelse kunde första gången vara ostrukturerad och berättas fram och tillbaka, och då gällde det för intervjuaren att vara fokuserad på syftet med studien. Det hände att syskonen pratade om sig själva i tredje person, det vill säga, de benämnde sig som ”man” istället för jag i speciellt känsliga situationer. Det kan ge en känsla av att detta kunde gälla vem som helst, men vid en direkt fråga; ”Är det dig själv du menar?”, svarade de oftast ”ja”. Att använda metaforer eller lyfta upp en känsla på ett metaforiskt plan visade sig vara bra för att förklara eller förtydliga en känsla eller fråga. Intervjuaren strävade ständigt efter öppenhet och att vara lyhörd under intervjuerna.

Erfarenhet från processhandledning, syskongrupper och annat arbete med barn och ungdomar, var en hjälp för att inte tappa fokus under intervjun. Genom att vara förberedd kunde den egna reflektionen finnas där, över värderingar och fördomar, inför vissa situationer. Det var en hjälp för att kunna lyssna, vara närvarande utan att avbryta, fälla domar eller komma med ”goda råd” under intervjun. Själva intervjun var ett mönster av interaktion mellan syskonet och mig, som intervjuare. Berättelsens innehåll berodde på frågans utformning, men också på respondentens förståelse. Genom att få en eller flera frågor hade syskonet möjlighet att berätta sin historia och kunde konstruera egna uttryck av mening för sina upplevelser, både genom att formulera och omformulera sina tankar (Mishler 1986). Genom att syskonen fick tid att tänka, kunde deras tankar uttryckas i ord (Doverborg & Pramling Samuelsson 2000).

Stödgruppssamtal

Stödgruppssamtal genomfördes i delstudie IV med en struktur och process som används, och inspirerats ifrån de faser som finns i omvårdnadshandledning: förberedande fas, inledning, mellan- och avslutningsfas (Carlsen, Hermansen & Vråle 1986, 1994; Tveiten 2003). Kvaliteter som krävs av sjuksköterskan som samtalsledare är att vara trovärdig, sensibel och en god lyssnare, för att både förstå och skapa en god dialog, dessutom bör hon/han inneha kunskaper i ämnet som skall diskuteras (Severinsson & Borgenhammar 1997; Severinsson 2001). Utmärkande för omvårdnadshandledaren är de tre dimensionerna av villighet, kunskap och mod, egenskaper som passar bra att ha som samtalsledare för syskon i stödgrupper (Johansson, Holm, Lindqvist & Severinsson 2006).

Samtalen i stödgruppen för syskon till barn med cancer fokuserades kring hur det är att vara syskon i den situation som syskonen befann sig i, gällande tankar, behov, problem och stöd. Gruppen bestod av 2-6 personer som samlades under en begränsad tid av 90 minuter. Det fanns en moderator som var samtalsledare, och denna person startade och berättade om hur gruppträffen var strukturerad.

I den förberedande och inledande fasen upprepades syftet med stödgruppssamtalen, nämligen det att deltagarna var där för att berätta och lyssna på varandras upplevelser av att vara syskon till en bror eller syster som har cancer. Motsvarande grupper fanns för syskon där brodern eller systemen dött. Deltagarna presenterade varandra och därefter informerades om reglerna. Alla i gruppen inbjöds till att prata om det som kändes mest viktigt, men om någon inte ville prata, kunde han/hon säga ”pass” och samtalsledaren (MN) lät då ordet gå runt bland deltagarna i gruppen, en så kallad runda (rundan med ärenden). Detta är en beprövad modell för grupphandledning (Normell 2002). De deltagare som inte pratade kunde särskilt bjudas in att prata. I denna första fas var det viktigt att alla deltagare kände sig trygga, respekterade och accepterade.

I mellanfasen fick deltagarna använda olika verktyg för att berätta vad de kände och hade upplevt. Slutfasen innebar att samtalsledaren sammanfattade vad som hänt under den aktuella träffen, och försökte fånga en känsla eller upplevelse, som deltagarna tog med sig. En runda avslutade varje träff, där syskonen fick berätta hur det hade varit och hur de kände sig. Verktyg för att uttrycka känslor som använts i stödgruppssamtalen var att måla (Rollins 1990; Rollins & Lawrence Riccio, 2002). Ett annat verktyg var ”photo language”, dvs. bilder med olika motiv för att hjälpa syskonen att associera till sina känslor, eller olika tillfällen och händelser. Bilderna placerades ut på golvet eller ett bord, så att alla kunde se motiven. Deltagarna fick välja en eller flera bilder, och när alla valt bilder så fick var och en berätta vad deras bild påminde dem om (Nygren 1999; Akeret 2000; Wibeck 2000; Lepp, Zorn, Duffy PR, & Dickson 2003; Boronska 2008). Vid första träffen fick syskonen ta med ett foto av sitt sjuka eller döda syskon för att visa de andra i gruppen. Under den andra träffen valdes photo language-bilder (foto eller bildmotiv) bland över 100 motiv, och vid den tredje träffen användes vattenfärger för att måla bilder.

När ett syskon får socialt stöd hjälper det dem att prata och hantera sin situation (Murray 2001; Barrera et al 2002, 2004). Hjälpen för syskonen i stödgruppen var att de fick träffa andra syskon i samma situation, på det sätt som de gjorde i stödsamtalsgrupperna. I studier om lägerverksamhet för syskon med en sjuk bror eller syster, anges mötet med andra i samma situation, som en positiv upplevelse (Adam & Deaver 1987; Havermans 1994 & Eiser; Mahon & Page 1995; Murray 1998, 2001, 2002; Sloper 2000; Freeman O’Dell & Meola 2003; Nabors et al 2004; Sidhu, Passmore & Baker 2005). För syskon med sorg hjälper läger både före och efter broderns eller systemens död, där syskonen kan uttrycka känslor av nedstämdhet, ilska och glädje (Creed, Ruffin & Ward 2001).

Tillvägagångssätt vid datainsamling

Kontakten med familjerna skedde med hjälp av konsultsjuksköterskan, som är den sjuksköterska som finns tillgänglig för familjen med information och stöd, även utanför

sjukhuset. I de fall där syskonen hade flyttat hemifrån hjälpte föräldrarna till med kontakten med syskonen. I samtliga delstudier skickades ett brev från mig, i rollen som forskare, till familjen/syskonen, med information om syftet med studien, samt en förfrågan om deltagande. Om de inte ville delta kunde de ringa eller meddela detta i medsänt brev. Om inget avböjande svar inkommit efter 14 dagar, ringdes de upp för att höra om de ville delta i studien. Om syskonen, och även föräldrarna, i del fall då syskonen var omyndiga, gav sitt godkännande till deltagande, bestämdes tid och plats för den enskilda intervjun, alternativt gruppträffen med uppföljande intervju.

I **delstudie I, II, III** genomfördes intervjuerna på den plats där det för syskonen kändes bäst praktiskt och tryggt (sjukhuset, hemmet, arbetsplatsen). Medeltiden för de 20 intervjuerna var 53 minuter. Datainsamlingen för delstudie III skedde i samband med datainsamling för delstudie I och II, som beskrivits tidigare. För **delstudie IV** träffades deltagande syskon i stödgruppssamtal (2-6 deltagare) vid tre tillfällen på sjukhuset under 1,5 timma per gång. Utvärderingen utfördes av två sjuksköterskor med erfarenhet av samtal och barnonkologi och som inte hade deltagit i stödgruppssamtalen. Intervjuerna med 10 av syskonen ägde rum på sjukhuset, i ett lugnt och avskilt rum, under 30-40 minuter, och med ytterligare 5 av syskonen, per telefon, under 20-30 minuter.

Dataanalys

I analysen har funnits en medvetenhet till att ha öppenhet och ett upptäckande förhållningssätt (Nyström & Dahlberg 2001; Dahlberg et al 2008). I **delstudie I, III** och **IV** användes kvalitativ innehållsanalys och för delstudie **II** fenomenologisk hermeneutik. På grund av rika berättelser i intervjutexten i delstudierna I och II (21 sidor om 223 koder), valdes att lyfta ut data som handlade om syskonens tankar kring sin situation för en separat analys (delstudie III).

Innehållsanalys

Innehållsanalys är en forskningsmetod som är systematisk och objektiv för att beskriva och finna olika innebörder av ett budskap (Weber 1990; Baxter 1991; Krippendorf 2004). Syftet är att göra en giltig slutsats av texten (Weber 1990). För att analysera beskrivande text är detta en känd metod (Weber 1990; Krippendorf 2004). Metoden har sitt ursprung i kvantitativ analys, men kan också användas vid kvalitativ analys (Baxter 1991; Krippendorf 2004). Kvalitativ innehållsanalys är en metod som har utvecklats i flera typer av forskning. Innehållsanalys som den beskrivs av Weber (1990) och Baxter (1991) innebär olika procedurer och steg, med en organiserad ram för att kategorisera.

Enligt Krippendorf (2004) kan en text analyseras i syfte att visa den underliggande meningen. Analysmetoden som teknik möjliggör analys av texter med olika innehåll innefattande bildformer, symboler och kommunikativa data, samt texter för både beskrivning och tolkning. Innehållsanalys använder sig av några få begreppskomponenter: 1) en utskrivnen text som transkriberats ordagrant från intervjuerna, 2) en forskningsfråga som besvaras med en stegvis analys, 3) en vald kontext, som både förklarar texten och har en analytisk konstruktion, 4) en slutsats som svarar på forskningsfrågan och valideras med citat från texten och 5) en oberoende analys av medarbetarna i studien.

Den transkriberade texten lästes upprepade gånger för att få en känsla för innehållet, för att få en helhet och för att avgöra vad som var kärnan i budskapet. Forskningsfrågan styrde sökandet av textens meningsbärande enheter till essentiella ändamålsenliga representationer som kodades. Kodningen utgjorde bron mellan de meningsbärande enheternas text och den fortsatta analysen, som vidare kom att bilda subkategorier, vilka slutligen delades in i kategorier till bärande begrepp (Krippendorff 2004). I analysarbetet har det funnits en strävan att beskriva det manifesta innehållet i textens innehåll. Dataanalysen skall kunna upprepas och metodanalysen styrks genom dess trovärdighet, validitet och reliabilitet (Krippendorff 2004).

Delstudie I har använt innehållsanalys som teknik (Weber 1990; Baxter 1991; Krippendorff 2004). I denna studie utfördes analysen stegvis med avsikten att identifiera mönster och kategorier, i relation till fenomenet som studerades (Patton 2002). Delstudie III och IV har använt innehållsanalys, enbart med stöd i Krippendorffs (2004) teknik.

Fenomenologisk hermeneutik

Fenomenologisk hermeneutik är en metod för att analysera narrativa tolkningar, utarbetad på universiteten i Tromsø och Umeå (Lindseth, Marhaug, Norberg & Udén 1994). Metoden har utvecklats för att komma åt den levda upplevelsen och innebörden av olika livsfenomen, att förstå, belysa och beskriva människors levda upplevelser och erfarenhet genom att tolka intervjutexten. Den personliga upplevelsen i berättelsen förmedlas och textanalysen går mellan helhet och delar, till en helhetsförståelse (Lindseth & Norberg 2004). Den filosofiska grund som metoden vilar på är inspirerad av den franske filosofen Ricoeur (1976). Tolkningen av en text görs utifrån sig själv, och olika perspektiv kan användas för att förklara, förstå eller ge mening åt ett fenomen (Ricoeur 1991).

Fenomenologisk hermeneutik har använts i delstudie II, vilket innebar att följa textens rörelse från vad som sägs till vad som egentligen uttrycks. Analysen utförs i tre steg: 1) naiv läsning, 2) strukturanalys och 3) tolkad helhet (Ricoeur 1976; Lindseth & Nordberg 2004). Steg 1 innebär att få en känsla för vad texten innehåller samt att försöka greppa helheten av innebörd, då ännu inget är tolkat. Detta utgjorde basen för andra steget, steg 2 – strukturanalysen. Här identifierades och organiserades meningsfulla delar för att fånga textens innebörd. Meningsenheter kondenseras så textnära som möjligt, och de med liknande innebörd bildade underteman och teman (Lindseth & Nordberg 2004). Det dialektiska arbetet gick mellan förståelse av texten som helhet och förklaring av dess delar. Personen som tolkar närmar sig texten, och distanserar sig, för att upptäcka vad texten säger och få en förståelse för vad texten öppnar upp. Tolkningen innebar att försöka förstå och förklara vad texten förmedlade genom rörelsen mellan förståelse och förklaring. Förståelsen ledsagar och bygger upp förklaringen, medan förklaringen utvecklar till olika förståelser och ny kunskap (Ricoeur 1976). Steg 3 innebar en kritisk tolkning, då allt vävdes tillsammans från författarnas förförståelse, reflektion, naiva läsning, strukturanalys, forskningsfråga, teori och reflektioner om syskonens situation (Ricoeur 1976; Lindseth & Norberg 2004).

Trovärdighet, validitet och reliabilitet

När kvalitativa undersökningar utförs, där resultatet inte kan mätas i siffror, måste dessa

data utvärderas med trovärdiga tolkningar, som kan styrkas i insamlade data med citat och genom att analysen noggrant beskrivs. Trovärdighet och reliabilitet av studierna har uppnåtts genom att analyserna har beskrivits enligt de steg som varje metod har krävt för att vara tillförlitliga, men också genom att ge exempel på citat från syskonens berättelser (Ricoeur 1976; Cutcliffe & McKenna 1999; Patton 2002; Krippendorff 2004; Lindseth & Norberg 2004). En ytterligare styrka i all fyra delstudierna är att handledare och medförfattare, var för sig, har analyserat texterna och blivit eniga om resultaten (Ricoeur 1976; Taylor & Bogdan 1984, 1998; Weber 1990; Lindseth & Norberg 2004).

Med validitet i de fyra studierna avses att ”mäta” det som är relevant i sammanhanget: att förförståelsen, datainsamlingen, urval och analysprocessen beskrivs. Instrumentet i detta fall är forskaren som utför intervjuer, och medförfattarna, som oberoende analyserar texterna. Reliabilitet avser att det som ”mäts” görs på ett tillförlitligt sätt. Exempelvis om rätt frågor ställs, god intervjuteknik, medtagen förförståelsen, och följsamhet mot, i detta fall, vad texten säger (Malterud 1998).

Förförståelsen

När forskaren har egen erfarenhet av samma kontext som de personer som är fokus för forskningen behöver förförståelsen medvetandegöras. Innebörden av förförståelse är den repertoar av erfarenheter, upplevelser, både reflekterad och oreflekterad som varje individ skapar och har med sig (Dahlberg et al 2001; Dahlberg et al 2008). Förförståelsen kan medvetandegöras, men inte tas bort, och det är oftast den som ligger till grund för varför man finner ett speciellt fenomen intressant att studera. I forskning är det av vikt att forskarens förhåller sig misstänksam inför sig själv och sitt tolkande, samt redovisar sin bakgrund och förförståelse, för att läsarna skall kunna ha möjlighet att värdera perspektivet. Ricoeur (1991) menar att vi har vår förförståelse från livet vi lever och varje människa använder sina sinnen, intryck, erfarenheter och förnuft för att förstå världen. Genom att använda sig av tidigare kunskap kan förståelse uppnås.

Författarens förförståelse har formats under 30 års arbete som sjuksköterska inom barn-onkologisk vård, och mångårig erfarenhet av stödgrupper för syskon till barn med cancer. Fördelen med att ha denna förförståelse är att kontexten är känd och vid emotionella berättelser finns en vana att hantera detta på ett professionellt och naturligt sätt. Nya fenomen kan lättare upptäckas vid intervjuer och adekvata uppföljningsfrågor ställas, för att få veta mer. Nackdelen däremot kan vara att det finns en risk för att följdfrågor inte ställs, då det som berättas känns igen och den egna förförståelsen har tolkat innebörden av fenomenet. I avhandlingsarbetet har det hela tiden funnits en medvetenhet om denna risk. Förförståelsen har tyglats genom att fokusera på mötet med syskon här och nu, genom att vara följsam för att iaktta inte bara vad de säger, utan även hur det sägs, och vad kroppsspråket signalerar, för att kunna ställa följdfrågor.

ETISKA ASPEKTER

Alla fyra delstudierna har fått godkännande av Göteborgs universitets etikprövningsnämnd: I Dnr. L015-98, II Dnr. Ö076-03, III Dnr. L015-98 & Ö076-03 och Regionala etikprövningsnämnden i Göteborg IV Dnr. 326-05. Verksamhetschefen på barnonkologiskt centrum Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg har givit samtycke till projektet.

Efter informerat samtycke från syskonen, och deras föräldrar i de fall där syskonen inte var myndiga, påmindes de igen att deltagandet var helt frivilligt och kunde avbrytas när som helst. Konfidentialitet utlovades och allt material har avidentifierats, kodats och förvarats inlåst, inga uppgifter kan härledas till det enskilda syskonet. I samtliga av delstudierna har extra tid avsatts både före och efter intervjun, för om något av syskonen skulle ha behov av att prata ytterligare. Möjlighet fanns även att kontakta intervjuaren per telefon eller skicka e-post, i anslutning till intervjun.

Risken vid en intervju, gällande ett sådan känsligt ämne som detta; är på kort sikt att syskonen blir ledsna när de intervjuas. Detta var också fallet någon gång under intervjun, men samtliga syskon uttryckte att det var skönt att få prata. De som deltog i stödgruppssamtalen fick beredskap och verktyg för att hantera sina känslor.

Som intervjuare och ledare i stödgruppssamtalen, med mångårig erfarenhet som barnsjuksköterska, samtalsgruppleddare och av att möta barn med cancer och deras syskon, fanns en beredskap för snabb handläggning av eventuella starka reaktioner. Möjlighet fanns också till att engagera en kurator eller psykolog från konsultteamet på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Med den erfarenhet och beredskap som fanns bedömdes nyttan med projektet överstiga eventuella risker. Ingen av syskon uppgav att de hade upplevt sig som mer ledsna efter intervjuerna.

RESULTAT

De fyra delstudiernas resultat presenteras under sju rubriker, som avser att skildra syskonens egna berättelser.

En nära, djup och unik relation

Syskonen upplevde att de var i en nära relation med sin bror eller syster, en unik vänskapsrelation med ett djupt förtroende och beroende av att vara tillsammans med varandra, utbyta tankar, känslor och ibland också retas. Bara det att ha ett syskon, uttryckte de, var något som var skönt. Tillsammans kunde syskonen göra vardagssaker, veta vad de tycker om och inte tycker om (II). Det sjuka barnet eller den sjuka ungdomen och syskonen fick under tiden en djupare relation, men samtidigt kunde det friska syskonet känna avundsjuka på sin sjuka bror eller syster (I, II). Det var ibland svårt för syskonet att vara generös när brodern eller systemen fick all uppmärksamhet av föräldrar, släkt och vänner (II, III).

Saknar information och stöd

Information om behandling, prognos och biverkningar var något som syskonen saknat och upplevt som otillräckligt under behandlingen, den terminala delen, och fram till när det sjuka barnet eller den sjuka ungdomen dog. Syskonen tyckte inte de fick stöd, varken av personal eller av föräldrar (I, II). Syskonen fick tolka föräldrarnas agerande för att få veta hur den sjuke brodern eller systemen mådde, någon konkret information kunde inte förväntas (III). För att hitta en frizon kunde syskonen gå till skolan, arbeta, utföra någon fritidsaktivitet eller träffa kamrater (I, II, III).

Känslor av oro och ensamhet

Känslan av oro över att barnet eller ungdomen inte skulle överleva fanns som mest i början, men var där någonstans hela tiden (I, II). Det fanns även en ängslan över vad nästa undersökningssvar eventuellt kunde visa, men också över att se att den sjuka brodern eller systemen förändras av sjukdomen (II). Oro och ängslan fanns även i trevliga situationer, och speciella händelser kunde påverka att plötsliga tankar av oro dök upp, som kunde vara relaterade till tidigare upplevelser av vad personer hade sagt till dem (II). Oro fanns över att själv bli sjuk, men även att andra nära kunde få cancer (I, II, III).

En känsla av ensamhet förekom hos syskonen, speciellt att inte ha någon att dela sina tankar med (I, III). Dubbla lojaliteter upplevdes med konflikter mellan egna intressen som skolgång och vänner och att vara tillsammans med brodern eller systemen. Ibland tog syskonen också på sig roller som vårdare eller förälder till brodern eller systemen (II).

Ett nytt vardagsliv

I det dagliga livet fanns samma krav som förut, särskilt under de behandlingsperioder som inte var så intensiva. Vardagen var förändrad och den upplevdes inte kunna bli den samma igen, även känslorna var både upp och ned (II). Syskonen vände sig genom att inte försöka tänka på sin situation (III). Det dagliga livet togs inte längre för givet

och allting kunde när som helst förändras. Det fanns också en hjälplöshet över att inte kunna göra något, att inte förstå vad som hände och enbart acceptera den nuvarande situationen. Ingen förstod syskonens situation och inga ord fanns för att beskriva deras tankar. Syskonen förstod att den sjuka brodern eller systemen måste prioriteras och att de själva fick ta ett steg tillbaka (III).

Upplevelsen av att leva med en livshotande sjukdom i familjen gjorde att syskonen blev tacksamma över och inför livet, och en förändring hade inträtt med hur de tänkte om livet. En tacksamhet och glädje fanns över att bara ha sin familj. Syskonen bekymrade sig för familjens hälsa. Det var viktigt att tänka positivt, stödja och skydda sin bror eller syster, att veta att det som de som syskon gjort var gott för familjen, och att njuta av livet, när möjlighet fanns (III).

Döden fanns där någonstans

Funderingar om framtiden fanns där, med reflektioner från syskonen att den sjuka brodern eller systemen förlorat sin barndom. Syskonen hade hopp om att brodern och systemen skulle bli friska och att allt skulle återgå till det normala livet igen, på samma gång fanns en rädsla för att något nytt skulle dyka upp och förändra tillståndet. Situationer fanns när misströstan uppstod och syskonen försökte då tänka positiva tankar eller förtränga skrämmande tankar för att bemästra känslorna och för att återvända att tro på framtiden (III). Förbjudna tankar dök upp, såsom att döden fanns där någonstans, men döden fick inte vara ett möjligt alternativ, trots detta kom dessa tankar ibland. Tankarna handlade om att något kunde gå fel och den sjuka brodern eller systemen kunde dö, i början av sjukdomen, under behandling med cytostatika och vid ett återfall. Tron var att den sjuka brodern eller systemen hade en cancer som gick att behandla och de skulle bli friska, deras typ av sjukdom var annorlunda mot dem som dog av cancer. Negativa tankarna kom upp när de gick och la sig på kvällen, medan dessa var lättare att förtränga under dagen (III).

Sörja brodern eller systemen

En försorg hade startat redan vid diagnosen, trots att inga syskon visste hur prognosen var (I, II, III). Syskonen var inte förberedda på det otänkbara, att deras bror eller syster skulle dö, och den emotionella ansträngningen var påtaglig. De visste någonstans djupt inombords att det kunde hända att brodern eller syster kunde dö, men hoppet om att de skulle överleva överskuggade dessa tankar. Bara att tänka sådana tankar var smärtsamt i början (III). Känslorna var överväldigande när syskonen förstod att brodern eller systemen skulle dö, och att det inte fanns någon återvändo. Att förstå vad som höll på att ske var svårt och beskrevs av syskonen som ”att befinna sig i en dimma”. Syskonens egen värld hade stannat medan världen utanför pågick som vanligt (III).

Under den sista tiden i livet var ofta familj, släkt och vänner tillsammans tills det sjuka barnet dog. Att då vara med, upplevde syskonen som bra. Tiden efter med sorgeprocessen upplevdes som att vara i ett tillstånd där man gick in i och ut ur sorgen. Syskonen uttryckte det med att de inte kunde kontrollera sitt sörjande och att de kände ett stort behov av paus från sorgen. För att ta sig igenom processen med sorg menade syskonen att de behövde prata om det döda barnet eller ungdomen. Sorgen för syskonen trodde

de för alltid skulle finnas kvar, eftersom syskonrelationen upplevdes som speciell. Med tiden bleknade dock sorgen, på det sätt att det blev lättare för syskonen att bära sorgen, utan att den blev en börda (I, III).

Minnena av brodern eller systemen var som en glad, positiv, god person, och för syskonen, som en nära eller bästa vän. Att särskilt minnas syskonet kunde innebära att besöka graven för några syskon, medan andra inte kände att den hade någon innebörd, eller att de inte associerade graven med sin bror eller syster. För dem fanns andra ställen, exempelvis broderns eller systemens rum, som de kunde gå till för att känna närhet (I). Det största, finaste och viktigaste minnet för syskonen var den unika och speciella syskonrelation de alla hade upplevt med sin nu döda bror eller syster (I, III).

Ibland uppkom situationer som gav akut sorg, då syskonen inte var förberedda, det kunde vara att någon plötsligt började prata om brodern eller systemen, ett TV program som plötsligt visade något om cancer. Högtider som födelsedagar och jul påminde om sorgen över brodern/systemen och var inte lika glädjefrika som förut (I, III). Syskonet var inte längre samma person, utan upplevde sig som äldre och mognare än sina vänner i egen ålder. Deras liv var indelat i före och efter döden av brodern eller systemen (III). För att orka leva vidare med känslor av själslig smärta, bedrövelse och sorg, hade syskonen fått hjälpa sig själva med att ha en särskild inställning i vardagens rutiner. Syskonen använde sig av olika strategier för att klara av olika situationer och det gav dem det självförtroende som de behövde för att bibehålla kontrollen över sin inneboende sorg (III).

Stödgruppssamtal skapar delande, gemenskap och stöd

Syskonen fick i stödgruppssamtalen (IV) tid för att fokusera på sitt eget scenario och deltog också i en process med andra syskon i samma situation. Genom att dela sina egna och andras berättelser om känslor, tankar och minnen genom olika övningar med verktyg, som att välja bilder och att måla, blev det lättare att reflektera över både tidigare och aktuella tankar och händelser.

Oavsett ålder eller kön var det viktigt för syskonen att få tillhöra en grupp där alla hade upplevt något som de hade gemensamt. Det var hoppfullt att höra att andra hade gått igenom samma saker och att de inte var ensamma om detta. De kunde känna igen sig i de andra syskonen och kände samhörighet (IV).

Syskonen kunde också få dela tankar och känslor i gruppen. För de yngre syskonen var det speciellt att få höra de äldre syskonens berättelser, som hjälpte de yngre att lättare förstå och uttrycka sig. Genom att de blev en del av de andra syskonens berättelser, fick de hjälp att sätta ord på ofullbordade känslor. Syskon med en sjuk bror eller syster fick bättre förståelse för hur de skulle agera när de var tillsammans med sitt syskon. Andra syskon, vars bror eller syster hade dött, kände att de var tillättna att vara ärliga med sin sorg, utan att behöva ta hänsyn till någon och de fick lov att bryta ihop, om så behövdes. För syskonen var det viktigt att höra varandras berättelser om djup glädje, och genom att de kunde skratta tillsammans förstod de att de inte behövde vara ledsna hela tiden. Syskonen framkallade även en inre styrka hos varandra och gav därmed varandra stöd för att de skulle orka gå vidare med sina liv (IV).

DISKUSSION

Metodologiska reflektioner

Avhandlingen handlar om syskon som har eller har haft en bror eller syster som vårdas eller har vårdats inom barnonkologi. Syskonens åldrar varierande från 8–36 år, beroende på var de befann sig i syskonskaran i relation till den sjuka brodern eller systemen. Den anknytning som fanns och förstärktes mellan syskonen hade inget med ålder att göra, utan var effekter av cancersjukdomens inverkan. Ansatsen har varit en fenomenologisk och hermeneutisk ansats, för att fånga, förklara och ge ny djupare förståelse för innebörden av syskonens livsvärld. Öppna intervjuer har utförts, där syskonen berättade om sina upplevelser och sin situation (Ricoeur 1976; Mishler 1986; Patton 2002; Lindseth & Norberg 2004; Skott 2004; Crafoord 2005). Flera tidigare studier (Bilaga 1) som belyser syskonens situation när en bror eller syster har en cancersjukdom, bygger på intervjuer av föräldrar eller sjukvårdspersonal. Genom att syskonen i denna studie fick berätta om sina upplevelser med egna ord, kunde den inre meningen bli tillgänglig och deras situation kunde lättare förstås, både av dem själva och av andra (Ricoeur 1976; Mishler 1986; Patton 2002). Under forskarutbildningen har funnits tillfälle att ta del av och pröva flera ansatser och metoder för analys, för att uppnå syftet med projektet och göra intervjutexterna rättvisa. Detta är anledningen till att metod och stöd av metodreferenser har varierat under avhandlingsarbetets gång. För resultatet som helhet bedöms inte detta som en nackdel.

Delstudie I, II, III, IV

Öppna intervjuer med frågeguider har använts för alla fyra delstudierna och denna intervjuteknik visade sig fungera väl. Att genomföra intervjuer inom ett område som väcker starka känslor är inte helt enkelt, och flera intervjuer måste därför genomföras för att intervjuaren skall uppnå en skicklighet, så att deltagarna känner sig trygga, förstår frågorna och får tillräcklig med tid för att hinna reflektera och berätta (Eder & Fingerson 2004; Iwarsson 2007). Det var en stor fördel att författaren till denna avhandling hade stor erfarenhet av intervjuer och samtal, både med barn och vuxna.

Oavsett syskonens ålder var det ingen som hade problem med att förstå frågorna. Om något syskon såg undrande ut, fick de frågan igen alternativt omformulerades den. Användandet av enkla ord i språket var en fördel (Docherty & Sandelowski 1999), framförallt för de yngre barnen. Intervjuteknik, och andra frågor som datainsamlingsmetod övades i pilotintervjuer, och tidigare erfarenheter från möten med andra syskon användes. För syskonen var det viktigt att få möjlighet till pauser, där de fick chans till att reflektera över sina svar (Cederborg 2000; Thomsson 2002). Tiden både före och efter intervjun betydde mycket, för att syskonen skulle känna sig förberedda att börja och sluta. Samtliga syskon berättade mer om sina upplevelser än vad de själva trodde var möjligt. Det var för dem en ovan situation att bli tillfrågade att berätta om sig själva, istället för att svara på frågan om hur den sjuka brodern eller systemen mår, eller om hur föräldrarna hade det. Genom att syskonen fick berätta om sina upplevelser utan att bli störda, fylldes hela tiden berättelsen på, tills syskonen upplevde att de hade tömt sig på ord, för tillfället.

Delstudie IV

Stödgruppssamtal har likheter med fokusgruppsamtal (Morgans 1993a) och omvårdnadshandledning (Carlsen, Hermansen & Vråle, 1986, 1994; Severinsson 1997, 2001). Vid fokusgruppsamtal träffas personerna en till två gånger i forsningsssyfte, och vid omvårdnadshandledning träffas deltagarna var 14:e dag, under upp till ett och ett halvt år, med syftet att främja yrkesmässig tillväxt.

Trots svårigheten med att rekrytera syskon till stödgruppssamtalen var det ingen av syskonen som ångrade sitt medgivande till att delta. Istället upplevdes en varm, tillåtande gemenskap i gruppen. Stödgruppsledaren (MN) utförde inte själv intervjuerna som låg till grund för utvärderingen, dessa gjordes av två oberoende personer. Detta förfarande var nödvändigt för ett trovärdigt resultat.

Analysreflektioner

Datainsamlingsprocessen, analysen och redovisningen i studierna har genomsyrats av ett försök till öppenhet för forskningsfrågan. Hela tiden har det funnits en strävan efter medvetenhet och reflektion kring de omständigheter som studeras, samt kring den egna förståelsen (Dahlberg et al 2001, 2008).

I analysarbetet av delstudierna I, III och IV har strävan varit att beskriva ett textnära innehåll och försöka undvika att tolka, samt att tydligt beskriva analysprocessen (Krippendorf 2004). För delstudie I användes innehållsanalys med stöd av tre metodreferenser, för att systematiskt och objektivt beskriva olika innebörder av texten (Weber 1990; Baxter 1991; Krippendorf 2004). En stegvis analys utfördes med avsikten att identifiera mönster och kategorier, i relation till fenomenet som studerades (Patton 2002). I delstudie III och IV valdes enbart Krippendorfs (2004) teknik som stöd för analysen, då den ansågs passa för studiernas syften.

I delstudie II användes tolkning för att förstå och förklara vad intervjutexten förmedlade. Förklaringen skedde genom en strukturanalys, där fenomen identifierades och presenterades som subteman och teman utgjorde underlag för en kritisk reflektion (Lindseth & Norberg 1994). Denna metod kan ses som ett komplement till de övriga studierna och stärker avhandlingens sammanlagda resultat.

Genom hela forskningsprocessen har alla analyssteg beskrivits så tydligt som varit möjligt, med citat från meningsbärande enheter i texten. Öppna diskussioner har förekommit i analysen mellan forskarna/medförfattarna, i förhållande till varje delstudie och metod. Trovärdigheten och reliabiliteten i studierna har styrks genom en noggrann beskrivning av analysen, redovisning av analysernas metodsteg, men också genom att ge exempel på citat från syskonens berättelser (Ricoeur 1976; Cutcliffe & McKenna 1999; Patton 2002; Krippendorff 2004; Lindseth & Norberg 2004).

Handledare och medförfattare har var för sig analyserat texterna och blivit eniga i resultaten (Ricoeur 1976; Taylor & Bogdan 1984, 1998; Weber 1990; Lindseth & Norberg, 2004). Ytterligare åtgärder för att öka trovärdigheten har vidtagits, vilket innebar en reflektion över om rätt frågor ställts, intervjuteknik, förståelse, och följsamhet mot,

i detta fall, vad texten säger (Malterud 1998). Validiteten i de fyra studierna gällde förförståelsen, datainsamlingen och urvalet, samt att analysprocessen beskrivits med forskaren som instrumentet och medförfattarna som oberoende analyserat texterna (Malterud 1998).

Reflektion angående resultatet

Avhandlingens syfte var att beskriva syskonens tankar och upplevelser av behov, problem och stöd, relaterat till sin bror eller syster som behandlas, har behandlats, kontrolleras för en cancersjukdom, eller har dött av cancersjukdomen. I intervjuerna har syskonen fått beskriva hur de upplever och tänker kring sin situation. För att bättra ge en helhet av syskonens situation har resultaten från de fyra studierna sammanflätats och redovisas nedan.

Av de 27 tillfrågade familjerna avböjde 7 deltagande i intervjustudierna, och av de 32 familjerna som tillfrågas om att delta i stödgruppsamtalen avböjde 21 stycken. Faktumet att så många avböjde deltagande i stödgruppsamtalen kan bero på att man inte visste vad en sådan grupp skulle innebära. Ingen av dessa familjer hade tidigare blivit erbjuden, eller hört talas om stödgruppsamtal. Presumptiva informanter är inte skyldiga att ange något skäl till att inte vilja delta i en studie, men spontana reaktioner var t.ex. att de inte trodde de kunde tillföra något, eller att de hade svårt att hinna med på grund av skolarbete och fritidsintresse. Andra skäl till att avböja ett deltagande var att föräldrarna inte orkade eller hade möjlighet att köra syskonet till sjukhuset för stödgruppträffarna. En förälder var rädd att syskonet ytterligare skulle ta skada av sin systers död genom att påminnas om den. Detta indikerar att erbjudandet av att vara med i stödgruppsamtal troligen kom för sent efter det att brodern eller systemen insjuknat. Att förfrågan gällde ett forskningsprojekt, i stället för ett etablerat program, kan också ha haft sin betydelse.

Bandet mellan syskon stärks

I studierna påvisades att bandet mellan syskonen hade stärkts efter att brodern eller systemen fått en cancersjukdom, ett band som inte fanns mellan kamrater eller till övriga syskon i familjen. Syskonen uppfattade sig som viktiga för den sjuka brodern eller systemen. Det outtalade hotet som sjukdomen innebar utlöste ett speciellt förhållande till den som var sjuk. Relationen kan ses som en allians med gemenskap och förtrolighet. Föräldrarna inkluderades inte i denna relation, trots de speciella band som brukar finnas inom familjen, enligt Wright & Leaheys familjeteori (2000). Sloper (2000) visade i sin intervjuundersökning med 94 syskon i åldrarna 8-16 år, att relationen mellan syskonen var den samma eller hade förbättrats 6 till 18 månader efter det att brodern eller systemen fått sin cancerdiagnos.

När syskonen och den sjuka brodern eller systemen var inom räckhåll i hemmet, i skolan och på sjukhuset kände de sig trygga. Om denna närhet hotades skapades en ångslan, men även upplevelser av sorg, en sorg som även beskrivs av Bowlby (1969). Detta sätt att reagera kan ha förstärkts genom att syskonen i studien hade en gemensam bakgrund. Flera av syskonen var vuxna och hade flyttat hemifrån, men den situation som syskonen befann sig i nu, gjorda att de blev väldigt nära och syskonrelationen upplevdes som stark.

Saknar information och stöd

Syskonen befann sig i en situation där de inte riktigt förstod vad som var på gång. De upplevde en brist på information både från föräldrar och personal, vilket bekräftar tidigare studier (Marky 1982; Martinson et al 1990; Sloper 2000; Barrera et al 2000; Freeman et al 2003; von Essen & Enskär 2003). Ofta fick syskonen tolka föräldrarnas agerande för att få information om hur brodern eller systemen mår, då inget sades direkt till dem. Friedman et al (2003), i boken om familjeteori, menar att familjens behov av information och undervisning skall bedömas tidigt, detta gäller i hög grad för syskonen i avhandlingen.

Det fanns en rädsla hos syskonen att brodern eller systemen skulle råka ut för bieffekter av behandlingen som man sett hända andra på avdelningen, detta kan bero på brist på information. Att se brodern eller syster utan hår på huvudet, eller uppleva att beteendet förändrades var saker som var svåra att förstå innebörden av. Dessa upplevelser av förändring finns visade i tidigare studier (Enskär 1997; Lehna 1998; Murray 1998, 2002; Sloper 2000; Scout-Findlay and Chalmers 2001; Björk et al 2005).

Syskonen själva önskade att de hade fått mer stöd från familjen, personalen eller vänner än vad de fått. Havermans & Eiser (1994) visade i en studie att stödet varierade, som det upplevdes av 21 syskon i åldrarna 8-21 år. Tre syskon uppgav att de inte hade någon speciell person som stöttade dem, 11 uppgav föräldrar eller andra närstående, 8 uppgav kamrater och två tyckte att de fick stöd av den sjuka brodern eller systemen. I en studie av Murray (2002) fick 50 syskon i åldrarna 7-12 år först skriva ner vad de önskade att sjuksköterskor eller föräldrar skulle göra för att hjälpa dem, och sen vad sjuksköterskor eller föräldrar hade gjort, som varit bra för dem. Det framkom då att endast 42 % efter-sökte känslomässigt stöd, och då framför allt att få lov att prata med någon och inte känna sig bortglömda. Informativ support påtalades vara viktig hos 21 % av barnen i samma studie. Att få stöd från föräldrar och andra närstående var svårt, då fokus var på det sjuka barnet. Vänner och andra personer i syskonens närhet visste inte hur de skulle agera för att hjälpa syskonen. Syskonen kunde hitta sitt egna stöd i skolan, hos kamrater eller genom någon fritidsaktivitet.

Ett nytt vardagsliv

Det dagliga livet beskrevs som en förändring till en ny slags vardag, vilken innebar att många av syskonens egna behov inte kunna bli tillgodosedda. I den nya vardagen fanns det otillräckligt med kunskap om deras situation och om hur de behövde bli bemötta. Vardagen var inte längre densamma, speciellt inte då den sjuka systemen eller brodern var på sjukhuset. Detta gällde också syskon som inte längre bodde hemma. I en studie av Björk et al (2005) framställs det nu normala livet som något som gått sönder.

En omorganisation infann sig i familjen med förändring av roller och arbetsfördelning, vilken påverkade möjligheten att vara i skolan eller på fritidshemmet, arbetet och sjukhuset. Denna omställning i dagligt liv finns även påvisad när det gäller syskon till personer med funktionsnedsättningar, som ADHD, Asperger syndrom, autism eller mental retardation (Dellve et al 2000; Bendrix & Sivberg 2007). Behandlingen med cytotatika och strålning gav nedsatt immunförsvaret, vilket också innebar för syskonen att

de fick ta extra hänsyn till brodern eller systemen och i sitt umgänge med andra, samt ett övermått av städning och handdesinfektion i hemmet, på grund av infektionsrisken.

All uppmärksam riktades nu mot den sjuka brodern eller systemen. Syskonen tyckte ibland att det var för mycket uppmärksamhet riktat på den sjuka brodern eller systemen, med ett överflöd av presenter från både föräldrar och andra. I många sammanhang upplevde syskonen att de var oviktiga och glömda, vilket flera studier bekräftar (Carins et al 1979; Iles 1979; Marky 1982; Rollins 1990; Havermans & Eiser 1994; Murray 1998, 2002; Sloper 2000; Scout -Findlay & Chalmers, 2001; Barrera et al 2002; Freeman et al 2003; Björk et al 2005; Sidhu et al 2005). Enligt Houtzager, Grootenhuis & Last (2004) rapporterade nästan hälften av syskonen i åldrarna 7-11 år en försämrad livskvalitet två år efter att deras bror eller syster fått diagnosen cancer.

Sorg under sjukdomstiden

Redan då brodern eller systemen fick sin diagnos, vilken kunde uppfattas som livshotande, upplevde syskonen en försorg (anticipatory grief). Denna sorg finns beskriven av Lindemann (1944) som en påbörjad sorg vid en hotad förlust av närstående. För syskonen gällde det nu broderns eller systemens liv, trots att detta inte uttrycktes i ord alla gånger, av föräldrar eller personal. Hoppet att brodern eller systemen skulle bli frisk höll syskonen uppe. Under tiden då behandlingen pågick, men även efter avslutad behandling med uppföljande kontroller, fanns en sorg som aldrig kommunicerades, över att något skulle kunna förändra tillståndet till det värre. Under behandlingen sörjde syskonen också över ödet, att just deras bror drabbats av en livshotande sjukdom och fick utstå så mycket smärta och lidande. Men att tänka dessa sorgsna tankar fullt ut, genom att sätta ord på dem eller ens försöka dela dem med någon annan, gjorde inte syskonen.

Syskonen funderade mycket över broderns eller systemens framtid, men sörjde också över att de förlorat så mycket av sin barndom eller ungdomstid. När situationer uppstod som var jobbiga för syskonen, försökte de tänka positiva tankar eller förtränga tankarna, för att kunna bemästra känslorna och återvända till att tro på en framtid för brodern eller systemen. Tankar fanns även kring att själv bli sjuk, eller att någon annan närstående också skulle få cancer. Rädslan för att själv dö finns nämnd av ett fåtal syskon i en studie av Koch-Hattem (1986), som intervjuat 33 barn i åldrarna 11 och 15 år, om hur de uppfattat förändringar i familjen när ett barn i familjen fått cancer. Tankar att brodern eller systemen faktiskt kunde dö kändes förbjudna, men kunde ibland dyka upp och förträngdes snabbt. Koch-Hattem (1986) visar att 2/3 av syskon till barn med cancer hade tankar om att brodern eller systemen kunde dö eller få ett återfall. Detta bekräftas också av Martinsson et al (1990) i en studie av 9 syskon, samt Walker (1988). Enligt Fyhr (1999) behöver inte sorgen vara förlusten av en person, utan kan även orsakas av vetskapen om att framtiden inte kommer bli som den var planerad eller tänkt att vara.

Död och sorg av en bror eller syster

För syskonen var döden en onaturlig händelse och när döden till slut blev ett faktum för brodern eller systemen, då upplevdes kaos, och det var svårt att förstå de egna reaktionerna. Detta kunde bero på att syskonen hade liten erfarenhet av död och sorg. I en studie av Martinson, McCowry, Kuhlenklamp (1994) med 71 syskon; som var i medeltal 18

år, beskrev syskonen att de hade blivit tvingade till att inse att döden fanns, även under barndomen. Att som syskon se sin bror eller syster död var överkligt, som att se en annan person. Det som inte fick hända hade hänt, det fanns inte någon återvändo för att överleva. För syskonen var det viktigt att i slutstadiet få vara tillsammans hela familjen och få möjlighet att få säga farväl.

De syskon som deltagit i ritualer som begravning eller minnesstund kände att det var positivt att de varit delaktiga. De kunde också hantera sin situation bättre, om de fick möjligheten att välja. Att få vara med och besöka och få säga adjö hjälper till i bearbetningen av sorgen, vilket också har visats i två tidigare studier (Adams & Deveau 1987; Clarke & Harrison 2001). I en studie om plötslig död av en bror eller syster, visade det sig att döden hade en djupgående och lång påverkan på syskonen Horsley och Patterson (2006). Denna påverkan finns också beskriven i denna avhandling.

När en bror eller syster är döende upplevs detta som ett existentiellt hot, och både syskonen och föräldrarna behöver förberedas och stöttas, för att kunna hantera denna situation. När det sjuka barnet eller den sjuka ungdomen dog fanns det ingen tid för vila, och syskonen upplevde att det var en stor chock och de kände sig instabila. Några av de äldre syskon fick i vissa fall ta hand om och stötta sina föräldrar, utan att veta hur de skulle orka med eller kunna utföra det stödet. Syskonen behövde tid för att ta till sig det som hade hänt, men också det som hade hänt under hela den sista tiden. Det var av stor betydelse att erfaren personal tog hand om syskonen och familjen. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska de efterlevande visas hänsyn och omtanke, och då behöver personalen både ha både tid och kunskap för att kunna möta de efterlevande.

I syskonens sorgearbete uttryckte de att de inte kunde kontrollera sitt sörjande, och att de kände det som nödvändigt att ibland få ta en paus från sorgen och göra andra saker, som att vara i skolan, på arbetet, delta i någon fritidsaktivitet eller gå på fest. Denna sorgprocess har också framställts av Kübler-Ross (1997). I studier av sorg hos vuxna har man inte sett någon tidsram, utan läkningen av sorg tar olika lång tid för olika personer (Murphy 2000; Ringdal et al 2004). Syskonen trodde att sorgen kommer att kvarstå, men göra mindre ont. En kvarstående livslång smärta, för föräldrar som har mist sitt barn, finns beskrivet av Dean et al (2005). Syskonen berättade om deras individuella sorgprocess och om vad som hände i familjen efter brodern eller systemens död. Föräldrarna hade svårt att räkna till för syskonen som fanns kvar. Enligt Fanos & Nickerson (1991) får barn eller ungdomar oftast ta hand om sin egen sorg och ibland även den övriga familjens.

Ny kunskap har framkommit där de sörjande syskonen levde med daglig sorg och delade in sitt liv i före och efter döden. Själsligen var det en smärtsam process, först mentalt och sedan, med att försöka uttrycka denna smärta i ord. Först när det kändes lämpligt för syskonen, kunde de börja hantera sina känslor för och tankar kring den döda brodern eller syster. För syskonen var det finaste och viktigaste minnet av brodern eller systemen den unika relation de hade upplevt tillsammans. Syskonen trodde att sorgen för alltid skulle finnas kvar, men att tiden skulle göra att den bleknade och skulle bli lättare att bära.

Stöd och samtal i grupp skapar gemenskap och stöd

I stödgruppssamtalen i den aktuella studien, var de syskon som hade en bror eller syster som hade dött, inte indelade i samma grupp som dem som hade ett syskon under behandling eller kontroll. Det framkom under intervjuerna att det förmodligen hade varit en omöjlig situation, med för mycket hänsynstagande. Varken ålder eller kön var av betydelse, det som var viktigt var att var och en fick tillhöra en grupp där alla hade upplevt något gemensamt. De yngre syskonen fick hjälp av äldre syskonens berättelser, för att få lättare att uttrycka sig och förstå, och de yngre hjälpte de äldre genom att måla och välja färger, utan att känna tvång att prestera. De olika verktyg som användes i gruppen var till hjälp för att kunna reflektera över både tidigare och aktuella tankar, händelser och upplevelser. Verktyg har använts i liknande sammanhang, såsom en hjälp för sjuka barn att uttrycka sina känslor med målning (Rollins 1990; Rollins & Lawrence Riccio 2002; Nabors et al 2004) och bildmotiv (Akeret 2000; Reynolds, Nabors & Quinlan 2000; Lepp, Zorn, Duffy & Dickson 2003). Strukturerade stödgruppssamtal med flera verktyg, som i denna avhandling, har inte tidigare beskrivits.

De syskon som hade en sjuk bror eller syster fick bättre förståelse för hur de skulle agera när de var tillsammans med honom/henne. Syskon med en död bror eller syster fick utrymme och tillåtelse att prata om den döda, utan att behöva ta hänsyn till någon, och de fick lov att bryta ihop om så behövdes. För medlemmar i båda grupperna gällde, att de inte längre upplevde att de var ensamma, eftersom de fick höra andra gå igenom samma saker som de själva. Det gav dem hopp, samhörighet, en inre styrka och stöd för att orka gå vidare med sina liv. Syskonen delade sina berättelser med varandra med djup, tårar, glädje och skratt, och upptäckte att de inte behövde vara ledsna hela tiden. Det finns beskrivit tidigare, i en studie där 17 syskon till barn med cancer träffades åtta gånger under två timmar, att gruppträffar kan reducera stress och oro, samt vara en förberedelse för att ta hand om emotionella reaktioner (Barrera et al 2002, 2004). Liknande resultat finns också när det gäller syskon med en bror eller syster med en kronisk sjukdom (Williams 1998).

Slutsatser och fortsatt utveckling

Resultat från delstudierna påtalar betydelsen av att bevara syskonens hälsa och att detta behövs göras i den omgivningen syskonen befinner sig i, som också beskrivs av Watson (1988). I avhandlingens delarbeten har syskon till en cancersjuk bror eller syster framfört sina tankar och upplevelser genom berättelser. Relation mellan syskon stärks när ett barn eller ungdom i familjen får en livshotande sjukdom. De saknar stöd och upplever sig inte få den information de behöver. Oro, ångslan och ensamhet finns hela tiden latent i vardagen. Det nya vardagslivet innebar att den sjuka brodern eller system ständigt var i centrum, nya hänsyn måste tas, en hjälplöshet fanns och att familjen mätte bra hade stor betydelse. Tankar om döden var förbjudna tankar som alltid försökte undertryckas. Syskonen visade att de hade påbörjad sorg (försorg) redan vid besked om att brodern eller system hade fått en cancersjukdom. Sorgen om brodern eller system dör varierade i tid och uttryck. Det var inte ovanligt med korta perioder av ”paus” i sorgearbetet. Stödgruppssamtal med bilder och målning enligt beskriven modell gav bekräftelse och stöd oavsett ålder och kön.

För att upprätthålla hälsa hos syskon och minska lidande visar sjuksköterskan i sin profession omtanke och respekt (WHO 1946; Eriksson & Lindström 2000; ICN 2007). Detta kan göras genom att se syskonet som en unik person viktig för den sjuka patienten men också som familjen som helhet. För att syskonet skall känna sig involverad men också för att minska oro måste han eller hon få kontinuerlig och adekvat information om sjukdomen, dess behandling och den sjukas hälsotillstånd. Det måste finnas möjlighet till samtal för stöd och för att få frågor besvarade. Detta stöd behövs från personer som har kunskap om samtal, hälsa inklusive barncancer. Syskonen behöver erbjudas fortlöpande deltagande i stödgruppsamtal för att få träffa andra i samma situation, sätta ord på känslor för att kunna bearbeta tankar och upplevelser. Riktlinjer bör utvecklas gällande syskon, och inkluderas i vårdprogrammet när ett barn eller ungdom får en cancersjukdom med hänsyn till rådande styrdokument (kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (SFS 1982:763; NOBAB 2002 punkt 2; 2005; SOSFS 2005:12; 2005:27; UD 2007, artikel 3, 6, 12 i Mänskliga rättigheter - konventionen om barns rättigheter 2007).

Det finns ett behov av fortsatt forskning om syskons situation när ett barn eller ungdom i familjen får en livshotande sjukdom. Interventioner både individuellt och i grupp bör utvecklas och utvärderas. Innebörd av sorg inklusive försorg ur ett familjeperspektiv bör studeras när ett barn i en familj får en cancersjukdom. Åldersanpassat stöd behöver utvecklas och studeras.

SUMMARY IN ENGLISH

Being a sibling of a child or young person with a cancer – thoughts, needs, problems and support

Approximately 300 children and young people are diagnosed with cancer every year in Sweden. Of these, three out of four survive. This means that a large number of siblings are affected. The situation of the siblings has attracted attention in recent years.

When a child or young person contracts a serious, life-threatening disease such as cancer, the family's daily life changes dramatically. Parents and staff often focus on the sick child, and there is a risk that the siblings end up being forgotten and that their health suffers.

This thesis aims to describe the siblings' own experiences and thoughts as children or young people in a family for the periods: during treatment, after treatment with follow-ups and, if relevant, when the sick brother or sister dies of cancer. Open interviews with a life-world perspective have been used. The siblings' experiences have been related in their own words. The criteria for participation by the siblings were that they had to be at least seven years old and have a brother or sister who was being cared for at the Paediatric Oncology Centre at Queen Silvia's Children's Hospital or one of the six regional feeder hospitals. The overall aim is to describe the siblings' thoughts on and experiences of needs, problems and support when their brother or sister is being treated or undergoing follow-ups for or has died of cancer.

A total of 35 siblings aged between 8 and 36 took part. Of these, 13 were children (8-12 years), 12 adolescents (13-18 years) and 10 adults (19-36 years). In three of the four studies the siblings took part in open interviews on the aim of the project. The fourth study was an evaluation after the siblings' participation in the therapeutic support groups and it included individual interviews. Content analysis was then used for Articles I, III and IV, and phenomenological hermeneutic analysis for Article II. All four studies have been given ethical approval by the Research Ethics Committee in Gothenburg.

The results of the studies show that the siblings had a close relationship with their brother or sister. It was a unique friendship with a deep level of trust and dependence on being together. They were able to perform daily activities together, exchange thoughts and tease each other. Despite the special relationship, the siblings could feel jealous of the sick brother or sister, and it was not always easy to be generous when the sick child received all the attention.

Information about the treatment, prognosis and side effects was something the siblings missed. They felt that they were not given enough information during the treatment, the terminal phase and the time up to when the brother or sister died. Nor did they receive support from their parents or the staff. As they received no information, they had to interpret their parents' behaviour to find out about their brother or sister. The siblings' took refuge at school or work, in leisure activities or meeting friends.

Feelings of anxiety that their brother or sister would not survive were mainly there at the start of the treatment, but they remained under the surface. They also worried about the findings of the next examination and about side effects and the changes that resulted in their brother or sister. Anxieties also surfaced in nice situations such as special events or conversations that reminded them of the risks. There were concerns about becoming ill themselves and about other members of the family. Feelings of loneliness arose when they had no one to share their thoughts with. There were also conflicts of interests, and the siblings acted as carers or parents to their brother or sister.

New daily lives with new routines and demands were described. The siblings handled their situation by trying not to think about it. Nothing in their daily lives was taken for granted anymore and things could change at any time. The siblings felt helpless about not being able to do anything and they did not understand what was happening. No one understood their situation and there were no words to describe their thoughts. The siblings had to take a back seat; the sick brother or sister needed to be at the centre. The experience of living with a life-threatening disease in the family made the siblings grateful for life and for their own family.

They thought about the future and that their brother or sister would have lost his or her childhood. They hoped that the sick brother or sister would recover and that everything would return to normal again. Thoughts about death were not allowed and they tried to repress them. Something could go wrong and then the brother or sister could die.

Anticipatory grief started already at the time of the diagnosis. When the unthinkable happened and the brother or sister died, the siblings were not prepared. Death was an unnatural event and when death was finally a fact, chaos, shock and feelings of vulnerability surfaced, and the siblings found it difficult to understand their own reactions. They found themselves in a daze. The siblings' own world had stopped while the world outside carried on as normal. The grief when a brother or sister dies varies over time and in how it manifests itself, and there are short breaks. Siblings divided their lives into a time before and after the brother's or sister's death. They also went through a painful mental process of trying to express this in words. They needed to talk about their dead brother or sister to help them get through the process of grief. They felt that the grief would always be there but that it would fade in time so that they would not have to carry such a heavy burden. The siblings' best and most precious memory of their brother or sister was the special relationship they had had together.

Therapeutic support groups with tools such as pictures and paintings validated the siblings' feelings and gave them support regardless of their age and sex. They were given time to focus on their own situation and to participate in a process with other siblings in the same situation. This made it easier for them to reflect on earlier and actual thoughts and events

Studies using qualitative methods and open interviews allowed the siblings to talk about their situations in their own words. The siblings' stories offered explanations and a new and deeper understanding of the siblings' life world. The results demonstrate the lack of support for the health of the siblings. Consideration and respect for all family members

may lessen suffering. Regular and appropriate information is needed about the disease, treatment and patient's condition, as well as the offer of therapeutic support, individually and in groups.

More research is needed in the future, individually and in groups and adapted for different ages, with the focus on the situation of siblings in the family when a child or young person contracts a life-threatening disease. The meaning of grief and anticipatory grief needs to be studied from a family perspective.

TACK

♥ Tack till alla *syskon* som genom era berättelser delat med er av tankar och upplevelser, som till slut blev denna avhandling.

♥ Tack till min huvudhandledare professor *Anna-Lena Hellström* med all uppmuntran, stöttning och när du ibland på ett underbart sätt undrat om någon verkligen förstår mina ibland filosofiska rader.

♥ Tack till min biträdande handledare och docent *Karin Enskär* som alltid på ett positivt och sakligt sätt trott på och stöttat mig, fastän jag tagit tid från dig till dina två söta döttrar.

♥ Tack till professor *Ingegerd Bergbom*, som stod bakom och trodde på forskningsplanen och såg till att jag fick bli doktorand.

♥ Tack till professor *Ella Danielsson* som alltid funnits med sin klokhet och värme genom hela forskarutbildningen.

♥ Tack till institutionen för vårdvetenskap och hälsa med personal, som många gånger "hejat på" och undrat hur det går för mig, när vi möts i korridorerna och personalrummet.

♥ Tack till mina doktorandkollegor (*Linda Berg, Maria Browall, Eva Drevenhorn, Lise-Lotte Edwall, Thomas Ericsson, Britt Hedman Ahlström, Ingela Henoch, Inger Johansson, Barbro Lundblad, Karin Modh* och *Monica Pettersson*) som många gånger undrat vem är syskonen: är det barnen, brodern eller systemen, hoppas verkligen att det har klarnat nu.

♥ Tack mina kollegor i barnteamet *Barbro Lundblad, Helena Wigert* och *Marie Wendel*, som jag när som helst kunnat ringa till och som gett mig många kloka råd och härliga skratt.

♥ Tack till mina arbetskamrater på Barncancercentrum och Drottning Silvias Barn och ungdomssjukhus för att ni finns, mitt omvårdnadshjärta är hos er.

♥ Tack *Inger Lantz* universitetsadjunkt och omvårdnads & huvudhandledare, min modell inom omvårdnadshandledning, som lärt mig så mycket och funnits för mig genom många år.

♥ Tack även till mina omvårdnadshandledningskollegor på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus för våra stunder tillsammans i djupa filosofiska diskussioner och underbara skratt.

♥ Tack mina vänner, men allra mest *Vivianne Werner*, vad skulle jag gjort utan dig, din tillgänglighet, förståelse och uppmuntran.

♥ Tack till er min familj som fått stå ut med att jag inte alltid varit närvarande eller umgått med er i expressfart. Mina barn *Madelene* och *Anders*, som många gånger undrat vad jag egentligen sysslat med. Min tålmodiga och kloka man *Henrik*, som fått lyssna på allt mitt prat, som jag avbrutit mitt i en mening, bara var tvungen att höra vad du tyckte om något eller när du undrat när jag kan slita mig från datorn. Barnens pappa, min exman *Lars-Göran*, en av mina allra närmsta vänner, som täckt upp för mig när min tid varit knapp. *Ross* vår hund, sedan två år tillbaka, som sett till att matte tar paus och jagar honom istället för att skriva.

♥ Tack för ekonomiska bidrag till denna avhandling från, Barncancerfonden, Ebba Danelius Stiftelse, Fonder i Västra Götaland, Sahlgrenska universitetssjukhus forskningsfond & stiftelser och Stiftelsen Solstickan.

REFERENSER

- Adams DW, Deveau EJ. (1987). When a brother or sister is dying of cancer : The vulnerability of the adolescent sibling. *Death Studies*, 11:4:279-295.
- Agar M, & MacDonald J. (1995). Focus Group and Ethnography. *Human Organization*, 54 (1), 78-86.
- Ainsworth M. D. S. (1991). Attachments and other affectional bonds across the life cycle. In C. Murray Parkes, J. Stevenson-Hinde & P. Marris (Eds.). *Attachment Across the Life Cycle*, (pp. 33-51). London: Routledge.
- Aldgate J, Jones D, Rose W, Jeffery C. (2005). *The Developing World of the Child*. (pp.134-136). London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Akeret R.U. (2000). Photolanguage. How Photos Reveal the Fascinating Stories of Our Lives. (p. 13). New York: Burton.
- Andersson N. (1995). Rädna Barnen. Att möta små barns sorg: En bok för förskola. (s. 22-34). Stockholm: Bergs Grafiska.
- Ballard K. (2004). Meeting the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric nursing*, 30 (5), 394-401.
- Bank S. P, Kahn M.D. (1997). *The Sibling Bond*. (pp. 3-17). Basic Books, New York.
- Barrera M. (2000). Brief clinical report: procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-therapists. *Journal of Pediatric Psychology*, 25 (2), 117-21.
- Barrera M, Chung J.Y.Y, Greenberg M, Fleming C. (2002). Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 31, 2, 131-142.
- Barrera M, Chung J.Y.Y, Fleming C.F. (2004). A group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22 (2), 21-39.
- Batten M, Oltjenbruns KA. (1999). Adolescent sibling bereavement as a catalyst for spiritual development: a model for understanding. *Death Studies*, 23(6), 529-46.
- Baxter L. (1991). Content analysis. (In B. Montgomery & S. Duck (Eds). *Studying interpersonal interaction*. New York, USA: Guilford Press.
- Benderix Y, Sivberg B. (2007). Siblings experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 5, 410-418.
- Berg Wikander B. (2005). Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder. Syskonrelationer: Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv. I, skriftserie 2005:5 (Dellve L red.) (ss. 11-25). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Berglund G, Garwicz S, Kreuger A, & Åhström, L. (2007). Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2005. Report 2007. From the Swedish Childhood Cancer Registry: Karolinska Institutet.
- Bergbom-Engberg, I & Askwall A. (1998). Närståendes betydelse för patienten. (ss. 14-20). *Vård i fokus* 2.

- Bengtsson J. (1991). Den fenomenologiska rörelsen i Sverige. (ss. 27-28). Göteborg: Daidalos AB.
- Benzein E, Johansson B, Saveman B-I. (2004). Families in homecare – a recourse or a burden? District nurses beliefs. *Journal of Clinical Nurse*, 13(7), 867-75.
- Bengtsson J. (red.). (2005). Med livsvärlden som grund. (2:a upplagan). Studentlitteratur: Lund.
- Binger C.M. (1973). Childhood leukaemia: Emotional impact on patients and family. In Anthony, J, Koupernik (Eds). *The Child in His Family. The Impact of Disease and Death*, (pp.195-209). New York: John Wiley & Sons, Inc. Vol 2.
- 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*, 22, 5, 265-275.
- Boronska T. (2008). 'I'm the king of the castle': the sibling bond - art therapy groups with siblings care. In Case C & Dalley (Eds), *Art therapy with children. From infancy to adolescence*. London, (pp. 54-68). New York: Routledge.
- Bowlby J. (1961). Processes of mourning. *International Journal of Psychoanalysis*, 42, 317-40.
- Bowlby J. (1963). Pathological mourning and childhood. *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 11, 500-541.
- Bowlby J. (1969). Attachment and Loss; Attachment. Volume 1. London: The Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.
- Bowlby J. (1980). Attachment and Loss; Loss - Sadness and Depression. Volume 3. New York: Basic Books.
- Brody G.H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Reviews Psychology*, 49, 1-24.
- Bugge K.E. (2003). Hur stötta familjer i sorg? I Kirekvold, M & Strømsnes Ekern, K (Red). (Översättning Ganuza Jonsson, L). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Cairns N, Clark G, Smith S, Lansky S. (1979). Adaption of siblings to childhood malignancy. *The Journal of Pediatrics*, 95, 3 484-487.
- Carlsen L, Hermansen M, Vråle G. (1986). Handledningsprocessen i omvårdnad. Lund: Studentlitteratur.
- Carlsen L, Hermansen M, Vråle, G. (1994). Omvårdnadshandledning. Lund: Studentlitteratur.
- Cederborg A-C. (2000). Barnintervjuer. Vägledning vid utredningsarbete. (s. 12). Stockholm: Liber.
- Christ G, Siegel K, Freund B. (1993). Impact of parent terminal cancer on latency age children. *American journal of Orthopsychiatry*, 63 (3), 417-425.
- Cicirelli V. (1995). Sibling Relation Across the Life Span: (pp. 1-11). New York: Plenum Press.
- Clarke C & Harrison D. (2001). The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (1), 61-68.
- Clunies-Ross C, Lansdown R. (1988). Concepts of death, illness, and isolation found in children with leukemia. *Child: Care, Health and Development*, 14, 373-386.

- Clements P, DeRanieri J, Vigil G, & Benasutti K, 2004. Life after death: Grief therapy after the sudden traumatic death of a family member. *Perspectives in Psychiatric Care*, 40(4), 149–154.
- Crafoord C. (2005). Människan är en berättelse. Stockholm: Natur och kultur.
- Craft M. J, Willadsen. (1992). Interventions related to family. *Nursing Clinics of North America*, 27(2), 517-540.
- Creed J, Ruffin JE & Ward M. (2001). A weekend camp for bereaved siblings. *Cancer Practice*, 9 (4), 176-82.
- Coull M. (2004). Syskon. Stockholm: Prisma.
- Cowles KV, Rodgers BL. (1991). The concept of grief: a foundation for nursing research and practice. *Research in nursing & health*, 14 (2), 119-27.
- Cullberg J. (2006). Kris och utveckling. (5:e Uppl.) Stockholm: Natur och kultur.
- Cutcliffe J. R, McKenna, H.P. (1999). Establishing the Credibility of Qualitative Research Findings: the Plot Thickens. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (2), 374-380.
- Cutcliff J. (2002). Understanding and working with bereavement. *Mental Health Practice*, 6 (2), 30-37.
- Dahlberg K, Drew N & Nyström M. (2001). Reflective Lifeworld Research. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg K, Dahlberg H & Nyström M. (2008). Reflective Lifeworld Research. (2:a utg.) Lund: Studentlitteratur.
- Dean M, McClement S, Bond J, Daeninck P & Nelson F. (2005). Parental experiences of adult child death from cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 8(4), 751–765.
- Dellve L, Cernerud L, Hallberg LR. (2000). Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14(3), 172-178.
- Docherty S & Sandelowski M. (1999). Interviewing children. *Research in Nursing & Health*, 22(2), 177-185.
- Doverborg E & Pramling Samuelsson I. (2000). Att förstå barns tankar Metodik för Barnintervjuer. (ss. 16-17, 31-32). Stockholm: Liber AB.
- Dunn J & McGuire S. (1992). Sibling and peer relationships in childhood. *The Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 67-105.
- Dunn J, Plomin R. (1990). Syskon. Lika bakgrund olika liv.(Översättning av Andersson S. sakgranskning av Westerlund J.) (s. 84-94, 141-142). Borås: Natur och kultur.
- Dyregrov A. (1990). Barn i sorg. (Översättning Nilsson, B.) (s. 35-36). Studentlitteratur: Lund.
- Dyregrov A. (1999). Små barns sorg. Stockholm: Rädda Barnen.
- Eder D, Fingerson L. (2004). Interviewing children and adolescent. In Gubrium J.F. & Holstein, J.A., (Eds). *Inside Interviewing*, (pp. 33-35). London: New Lenses. New Concerns, Sage Publications.
- Edvardsson G. (1985). Barn i sorg, barn i kris. Lund: Natur och kultur, Beta Grafiska.

- Ekvik S. (2005). Tysta tårar. När barn sörjer. (Org. Titel: Tårer uten stemme, 1996) (Översättning Inga Wernolf), Stockholm: Verbum förlag AB.
- Enskär K, Carlsson M, Golsäter M, Hamrin E & Kreuger A. (1997). Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14 (3) 256-163.
- Enskär K. (1997). Assessing the Life Situation of Children and Adolescents with Cancer and Their Families. Doktorsavhandling, Institutionen för Medicin och Vård, Divisionen för Omvårdnad, Hälsouniversitet, Universitetet i Linköping.
- Enskär K, von Essen L. (2007). Prevalence of aspects of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(5), 400-408.
- Enskär K, von Essen L. (2008). Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Pediatric Nursing*, 20 (3), 37-41.
- Eriksson K, & Lindström U.Å. (2000). Siktet, sökandet, slutandet – om den vårdvetenskapliga kunskapen. I K. Eriksson & U.Å. Lindström (eds.) *Gryning: en vårdvetenskaplig antologi*. (ss. 5-18) Vasa: Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap.
- Evenshaug O, & Hallen D. (2001). Barn- och ungdomspsykologi. (Andra upplagan. Originaltets titel Barne- og ungdomspsykologi, Översättning: Nilsson B. G). (ss. 117-131, 233). Lund: Studentlitteratur.
- Fanos JH, Nickerson BG. (1991). Long-term effects of sibling death during adolescence. *Journal of Adolescent Research*, 6, 70–82.
- Freeman K, O'Dell C, Meola C. (2003). Childhood Brain tumors: Children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20, 133-40.
- Friedman M.M, Bowden, V.R, & Jones E.G. (2003). Family Nursing; Research, Theory, and Practice (2nd ed.) Stamford: Appleton and Lange.
- Freud S. (1957). Mourning and Melancholia. I J. Strachey (Eds. and Trans.), (original work published in 1917). *The Standard Edition of the Complete Works of Sigmund Freud*, Vol. 14 (pp. 243-258). London: Hogarth.
- Furman R.A. (1964). Death and the young child: Some preliminary considerations. *Psychoanalytic Study of the Child*, 19, 321-333.
- Fyhr G. (1999). Hur man möter människor i sorg. Stockholm: Natur och Kultur.
- Gibson F, Soanes L. (2001) Long-term follow-up following childhood cancer: maximising the contribution from nursing. *European Journal of Cancer*, 37(15), 1859-1866.
- Giovanola J. (2005). Sibling's involvement at the end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 222-226.
- Gustafsson G, Heyman M, Veruby Å. (2007). Childhood Cancer Incidence and Survival in Sweden 1984-2005. From Swedish childhood cancer registry. Karolinska Institute.
- Gyllenswärd G. (1997). Rädna Barnen. Stöd för barn i sorg. (ss. 29-30). Borås: Centraltryckeriet.
- Hamama R, Ronen T, Feigin R. (2000). Self-Control, Anxiety, and Loneliness in Siblings of Children with Cancer. *Social Work in Health Care*, 31(1), 63-83.

- Havermans T, & Eiser C. (1994). Siblings of a child with cancer. *Journal of Child Care Health Development*, 20, 332-337.
- Hedström M, Haglund K, Skolin I, von Essen L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20 (3), 120-32.
- Hedström M, Ljungman G, von Essen L. (2005). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Haematology Oncology*, 27 (1), 15-22.
- Hedström M, Kreuger A, Ljungman G, Nygren P, von Essen L. (2006). Accuracy of assessment of distress, anxiety, and depression by physicians and nurses in adolescents recently diagnosed with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 46 (7), 773-779.
- Hogan N.S. & De Saints L. (1992). Adolescent sibling bereavement: An ongoing attachment. *Qualitative Health Research*, 2, 159-177.
- Horsley H & Patterson T. (2006). The effects of a parent guidance intervention on communication among adolescents who have experienced the sudden death of a sibling. *American Journal of Family Therapy*, 43 (2), 243-259.
- Houtzager, BA, Grootenhuis, MA, & Last, BF. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: Impact on anxiety. *Psychooncology*, 10 (4), 315-24.
- Houtzager B.A, Grootenhus M.A, Hoekstra-Weebers J.E.H.M, Caron H.N, Last B.F. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 39, 1423-32.
- Houtzager B.A, Grootenhus M.A, Caron H.N, Last B.F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13, 499-511.
- Huntley T. (1996). Du, barnet och sorgen. (ss. 15-29, 39-53). Örebro: Bokförlaget Libris.
- Husserl E. (1970). Logical investigations. Vol 1. *Prolegomena to Pure Logic*. (Trans. Findlay J.). (Org. Logische Untersuchungen). London: Routledge & Kegan Paul.
- Hwang P, Nilsson B. (2003). Utvecklingspsykologi. (ss. 182-183). 2:a utg.). Stockholm: Natur och kultur.
- International Council of Nurses, ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Svensk sjuksköterskeförening (2207). Hämtad 11 januari 2009, från <http://www.icn.ch/icncodeswedish.pdf>
- Iles J. (1979). Children with cancer: healthy siblings perceptions during the illness experience. *Cancer Nursing*, October, 371-377.
- Irwin L.G, & Johnson J. 2005. Interviewing young children: Explicating our practices and dilemmas. *Qualitative Health Research*, 15(6), 821-831.
- Iwarsson P. (2007). Samtal med barn och ungdomar. Erfarenheter från arbetet på BRIS. (s. 54). Stockholm: Gothia Förlag.
- Johansson I, Holm AK, Lindqvist I, Severinsson. (2006). The value of caring in nursing supervision. *Journal of Nursing Management*, 14(8), 644-51.
- Koch-Hattem A. (1986). Siblings' experience of pediatric cancer: interviews with children. *National American of Social Workers*, 11 (2) 107-17.

- Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. 2005 - 105 -1. Socialstyrelsen. Hämtad 11 januari 2009 från <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/33C8D178-0CDC-420A-B8B4-2AAF01FCDFC9/3113/20051052.pdf>
- Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. (2004). Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of a child owing to a malignancy: a population-based follow-up. *Psychological Medicine*, 34(8), 1431-1441.
- Krell R, Rabkin L. (1979). The effects of sibling death on the surviving child: A family perspective. *Family Process*, 18, 471-77.
- Krippendorff K. (2004). Content analysis. An introduction to its methodology. California, USA: Sage Publications, Inc.
- Kübler-Ross E. (1997). On Children and Death: How children and their parents can and do cope with death. New York: Touchstone.
- Kästel, A. (2008). Familjemedverkan inom barnonkologin. Licentiatavhandling vid Institutionen för pedagogik, Stockholms universitet.
- Lantz I, Severinsson E. (2001). The influence of focus group-oriented supervision on intensive care nurses' reflections on family members' needs. *Intensive and critical care nursing*, 17(3), 128-137.
- Lehna C.R. (1998). A childhood cancer sibling's oral history. *Journal of Pediatric Oncology nursing*, 15, 3, 163-171.
- Lepp M, Zorn CR, Duffy PR, & Dickson RJ. (2003). International education and reflection: transition of Swedish and American nursing students to authenticity. *Journal of Professional Nursing*, 19 (3), 164-72.
- Lindemann E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148.
- Lindsay M, MacCarthy D. (1974). Caring for the Brothers and Sisters of a Dying Child. Care of the Child Facing Death. (Burton L). (pp. 189-207). London: Routledge & Kegan.
- Lindseth A, Marhaug V, Norberg A, Udén G. (1994). Registered nurses and physicians' reflections on their narrations about ethically difficult care episodes. *Journal of Advance Nursing*, 20, 245-250.
- Lindseth A, Norberg A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-53.
- Mahon MM, Page M. (1995). Childhood bereavement after the death of a sibling. *Holistic Nursing Practice*, 9(3), 15-26.
- Malterud K. (1998). Kvalitativa metoder i medicinsk forskning. (Översättning: Inger Almqvist I; sakgranskning och bearbetning: Strang P) (ss. 55-64, 157-176). Lund: Studentlitteratur.
- Marky I. (1982). Children with Malignant Disorders and Their Families. A Study of the Implications of the Disease and Its Treatment on Everyday Life. Doktorsavhandling. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Martinson I. M, Gilliss C, Colaizzo D, Freeman M, Bossart E. 1990. Impact of childhood cancer on healthy school – age siblings. *Cancer Nursing*, 13 (3), 183-190.
- Martinson I.M, McCloskey S.G, Kuhlenklamp E.J (1994). Change over time: A study of family bereavement following childhood cancer. *Journal of Palliative Care*, 10(1), 19-25.

- Mishler E.G. (1986). *Researching Interview. Context and Narrative*. London: Harvard University Press.
- Morgan D. (1993a). *Successful focus groups. Advancing the State of Art*. Newbury Park: Sage.
- Murphy S. A. (2000). The use of research findings in bereavement programs: A case study. *Death Studies*, 24, 585-602.
- Murray J. S (1998). The lived experience of childhood cancer: One sibling's perspective. *Issue in Comprehensive Pediatric Nursing*, 22 (4), 217-227.
- Murray J.S. (2001). Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues in Comprehensive Paediatric Nursing*, 24, 85-94.
- Murray J. S. (2002). A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 5, 327-37.
- Möller A, Nyman E. (2003). Barn, familj och funktionshinder – utveckling och habilitering. (ss. 59-60, 65-67). Trelleborg: Berlings Skogs.
- Nabors L, Ohms M, Buchanan N, Kirsh KL, Nash T, & Passik, SD. (2004). A pilot study of the impact of a grief camp for children. *Palliative and Supportive Care*, 2 (2), 403-408.
- Nagy M (1948) the child's theories concerning death. *Journal of Genetic Psychology*, 73, 3-27.
- Nationalencyklopedins ordbok (2004). Språkdata. Göteborgs universitet. Malmö: Bra Böcker AB.
- Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård. Nordic Association for Sick Children in Hospital, (NOBAB 2002). Hämtad 1 november 2008, från <http://www.nobab.se>
- Norén K, Sommarström I. (1991). Syskonskap och handikapp. (ss. 10-13, 22-46). Kristianstad: Bohlins Grafiska.
- Normell M. (2002). *Pedagog i en förändrad tid: om grupphandledning och relationer i skolan*. Lund: Studentlitteratur.
- Norstedts svenska ordbok (2006). (2:a utg.) Norge: NordBook.
- Nusvensk ordbok (1981). Olof Östergren Wahlström & Widestrand.
- Nygren S. (1999). Photo language. *Idé & Rörelse* nr 4.
- Nyström M, & Dahlberg K. (2001). Pre-understanding and openness - a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (4), 339-346.
- Patton Q. M. (2002). *Qualitative Research & Evaluations Methods*. (3 rd ed.) (pp. 40-41, 230-246). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Pergert P, Ekblad S, Enskär K, Björk. (2007). Obstacles to transcultural caring relationships: experiences of health care staff in pediatric oncology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24 (6), 314-328.
- Piaget J. 1954. *The Construction of Reality in Child*. (M.Cock, Trans.) New York: Basic Books.
- Pöder U, Ljungman G, von Essen L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psychooncology*, 17(5), 430-437.

- Pöder U, VON Essen L. (2008). Perceptions of support among Swedish parents of children on cancer treatment: a prospective, longitudinal study. *European Journal of Cancer Care* (Engl). Nov 21. [Epub ahead of print].
- Mänskliga rättigheter – konventionen om barns rättigheter. (2007). Regeringskansliet Utrikesdepartementet. Stockholm: Edita Norstedts Tryckeri AB.
- Reynolds M W, Nabors L, & Quinlan A. (2000). The effectiveness of art therapy: Does it work? *Art Therapy: Journal of the American Art Therapy Association*, 17 (3), 207-213.
- Ricoeur P. (1976). *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning*. Fort Worth Texas: Christian University Press.
- Ricoeur P. (1991). *From Text to Action. Essays in Hermeneutics, II*. Illinois: Northwestern University Press Evanston.
- Ringdal G, Ringdal K, Jordhøy M, Ahlner-Elmqvist M, Jannert M, & Kaasa S. (2004). Health-related quality of life (HRQOL) in family members of cancer victims: results from a longitudinal intervention study in Norway and Sweden. *Palliative Medicine*, 18, 108–120.
- Rollins J. A. (1990). Childhood Cancer: Siblings draw and tell. *Pediatric Nursing*, (16), 1, 21-26.
- Rollins J & Lawrence Riccio L. (2002). Art is the heart: A palette of possibilities for hospice care. *Pediatric Nursing*, 28 (4), 355-364.
- Sanders R. (2004). *Sibling Relationships. Theory and Issues for Practice*. (pp. 1-8, 37). New York: Palgrave Macmillan.
- Schonfeld D. (1993). Talking with children about death. *Journal of Pediatric Health Care*, 7, 269–274.
- Scout-Findlay S, Chalmers K. (2001). Rural families' perspectives on having a child with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15, 5, 205-216.
- Severinsson EI, Borgenhammar EV. (1997). Expert views on clinical supervision: a study based on interviews. *Journal of Nursing Management*, 5 (3), 175-183.
- Severinsson E. (2001). Confirmation, meaning and self – awareness as core concepts of the nursing supervision model. *Nursing Ethics*, 8 (1), 36-44.
- SFS 1982:763 Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sidhu R, Passmore A, Baker D. (2005). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22 (5), 276-287.
- Siegel K, Karus D, Raveis V.H. (1996) Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *Journal of American Academic Child Adolescent Psychiatry*, 35, 442–450.
- Skott C. red. (2004). *Berättelsens praktik och teori – narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Smilansky S. (1987). *On Death: Helping Children Understanding and Cope*. New York: Peter Lang.
- Sloper P. (2000). Experience and support needs of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8 (5), 298-306.

- Stuart M. E. (1991). An analysis of the concept of family. In A. L. Whall, & J. Fawcett (Eds). *Family Theory Development in Nursing: State of the Science and rt.* (pp. 31-42). Philadelphia: F. A. Davis Company.
- SOSFS 2005:12. Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOSFS 2005:27. Socialstyrelsens föreskrifter om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutenvård. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sourkes BM. (1980). Siblings of the pediatric cancer patient. In Kellerman J (Eds). *Psychological Effects of Childhood Cancer.* (pp. 47-69). Springfield, Ill: Charles C. Thomas.
- Sveriges Statistiska Databaser 2006 i 1Registret över totalbefolkningen (RTB) 2006. Uppgifterna avser 2006-12-31. Hämtad 1 november 2008, från www.scb.se/statistik/BE/BE001/_dokument/BE0101_BS_2006.doc
- Svenska Akademin (2002). Lund: Akademibokhandeln Gleerups AB.
- Svensk ordbok 2 (1990), Språkdata och Esselte Ordbok AB.
- Taylor S.J, & Bogdan R. (1984). *Introduction to Qualitative Research Methods: the Search for Meanings.* (2nd ed.) New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Taylor S.J, & Bogdan R. (1998) *Introduction to Qualitative Research Methods: a guidebook and resource.* (3rd ed.) New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Thomsson H. (2002). *Reflexiva intervjuer.* (s.102). Lund: Studentlitteratur.
- Tveiten, S. (2003). *Yrkesmässig handledning – mer än ord.* (2:a utg. (Översättning Amstrand B) Lund: Studentlitteratur.
- Von Essen L, Enskar Karin. (2003). Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. *Cancer Nursing*, 26,3, 203-10.
- Von Essen L. (2004). Proxy ratings of patient quality of life--factors related to patient-proxy agreement. *Acta Oncologica*, 43(3), 229-234.
- Von Tetzchner S. (2005). *Utvecklingspsykologi Barn och ungdomsåren.* (Översättning Lindelöf I., originaltitel *Utvecklingspsykologi. Barne- og ungdomsåren*, Gyldendal Norsk Forlag 2001). Lund: Studentlitteratur.
- Walker C.L. (1988). Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *Nursing Research*, 12, 208-212.
- Wallace H, & Green D.B. (2004). *Late Effects of Childhood Cancer.* London: Arnold cop.
- Watson J. (1988). *NURSING: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing.* (2 nd ed.) New York: National League for Nursing.
- Weber R. P. (1990). *Basic Content Analysis.* (2 nd ed.). London: Sage Publication, Inc.
- WHO (1946). International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. Hämtad 1 november 2008, från www.who.int/about/definition/en/print.html
- Wibeck V. (2000). *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod.* Lund: Studentlitteratur.

- Wikander B. (1999). A M. Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder. (ss. 5-9). Sockholm: Stiftelsen allmänna barnhuset.
- William Olsson I. (2005). Syskons samtal. En studie i intersubjektivitet. Individ omvärld och Lärande/Forskning nr 25. Lärarhögskolan I Stockholm. Hämtad 1 november 2008, från <http://www.lhs.se/upload/IOI/Publikationer/IOL-rapporter/IOL.Forskning25pdf>
- Williams J, Chaloner J, Bean D, Tyler S. (1998). Coping with loss: the development and evaluation of a children's bereavement project. *Journal of Child Health Care*, 2(2),58-65.
- Worden JW. (1996). Children and Grief. When a Parent Dies. (pp.11–14). New York: Guilford.
- Wright L.M & Leahey M. (2000). Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention. Philadelphia: FA Davis.
- Wright L. M, Watson W. L, & Bell J. M. (1996). Beliefs: The Heart of Healing in Families and Illness. New York: Basic Books.
- Öhman M, & Söderberg S. (2004). District nursing - sharing an understanding by being present. Experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *Journal of Clinical Nursing*, 13(7), 858-66.

Bilaga 1. Tidigare forskning om syskon till barn med cancer

Författare	Deltagare	Forskningsfråga/syfte	Datainsamlig	Resultat
Ballard 2004 England	58 föräldrar beh.	Syskons behov och stöd	Frågeformulär	Onödigt oroa syskon med detaljerad information.
Barrera et al 2002 Canada	17 syskon (9-17 år) beh.	Utvärdera gruppintervention.	Frågeformulär	Minskad oro och depression.
Barrera et al 2004 Canada	47 syskon (6-14år) 42 föräldrar beh. & avls. beh.	Utvärdera gruppintervention.	Frågeformulär	Minskad oro, depression och problem med uppförande.
Björk et al 2005 Sverige	5 syskon, 5 pat. 17 mammor, 12 pappor beh.	Illustrera familjens upplevelser när ett barn i familjen får en cancersjukdom	Intervjuer	Saknad av syskonen -Viktigt att känna närhet med vänner. Trasig livsvärld.
Carins et al 1979 USA	83 patienter, 106 syskon, (6-16 år), beh.	Undersöka påverkan av cancer hos barn och deras friska syskon	Frågeformulär	Social isolering, överbeskydd från mammor för syskonen, inga bra känslor mellan pat/syskon.
Freeman et al. 2003 USA	19 syskon (10 år och äldre) beh.	Familjens behov Information och intervention som ges av personalen.	Fokusgrupp	Brist i information och hjälp i skolan. Stöd från personal, vänner, tron och familj var viktigt.
Hamama et al 2000 Israel	62 syskon (9 - 18 år) beh.	Syskonband mellan syskons reaktion och hantering när de möter cancer.	Frågeformulär	Stress framkallade emotionellt ansvar, oro relaterat till syskonets ålder/ tid efter diagnos.
Havermans & Eiser 1994 England	21 syskon (8-21 år) beh.	Att beskriva hur syskon uppfattar sina liv och påverkan av cancer diagnosen	Intervjuer Frågeformulär	Mer information från föräldrar och personal. Lite uppmärksamhet från föräldrarna.
Houtzager et al 2003 Holland	83 syskon, beh.	Undersöka förekomst av riskfaktorer av psykosociala problem för syskon	Frågeformulär en och sex månader efter diagnos.	Tonårsflickor hade mer problem och oro än kamrater. Nedsatt emotionell och social QoL, jmf med kontroll.
Houtzager et al 2004 Holland	103 syskon (7-18 år) beh.	Förekomsten av psykologiska problem, 2 år efter diagnos	QoL frågeformulär	Nästan hälften av syskonen 7-11 år rapporterade försämrad livskvalitet
Iles 1979 USA	5 syskon (7-12 år), beh.	Hur friska syskon upplevelser under av olika faser av cancer	Intervju målning	Förlust av föräldratid, förändring i familjen och rutiner, ändrad kompis relation, växt i mänskliga relationer och självbegrepp
Lehna USA 1998	1 syskon 22 år bror till färdig beh. Barn	Få en bättre förståelse för långtidseffekter för syskon	Semistrukturerade intervjuer, 3st	Minnen från diagnosen, beskrivning av hemmet, närhet, aktiviteter, rädsla, arg och oro
Koch-Hatten 1986 USA	33 syskon (7-18 år), beh.	Hur syskon uppfattar och förklarar förändringar ur ett familjeperspektiv	Intervjuer	Ökat ansvar, rädsla för att barnet skall dö, byta plast med det sjuka barnet, rädsla för döden, och avundsjuka
Marky 1982 Sverige	16 syskon, beh.	Effekter av sjukdom och behandling av vardagen för patienter och familjen	Intervjuer	Syskonen ville lära sig mer om patienternas sjukdom även om ämnet var svårt att prata om. Förändringar i livsmönstret och dagliga rutiner
Martinsson et al 1990 USA	40 föräldrar, 9 syskon, beh. 7 syskon barn som dött	Identifiera reaktioner från familjemedlemmar av upplevelsen att ha ett cancersjukt barn i familjen.	Intervjuer	Medvetenhet om prognos och dödlighet. Kontinuerlig information önskades.

Martinson et al 1994 USA	99 föräldrar 71 syskon (18.8 år)	Förändring över tid hos familjen vars barn dör i en cancersjukdom	Intervjuer	Syskonen hade blivit tvingade att inse att döden fanns även under barndomen.
Murray 1998 USA	1 syskon färdig beh.	Att bättre förstå en 14 åring upplevelser till ett barn med cancer.	Berättelse över 9 veckor.	Emotionell intensitet, ökad empati för andra, personlig växt, stöd, önskan att hjälpa andra
Murray 2002 USA	43 syskon (7-12 år), beh.	Undersöka socialt stöd för syskon som är till hjälp	Frågeformulär Innehållsanalys	Mer behov av socialt stöd, information, uppskattning
Rollins 1990 USA	20 syskon (3-11 år), beh.	Få förståelse för syskons situation	Intervjuer, måla. Frågeformulär	Syskonen glömda i familjen. Förhållande och relation till familjen.
Scott Findlay & Chalmers 2001 Canada	12 barn: barn med cancer och syskon , 2 mor-far-föräldrar, 11 föräldr	Att förklara och beskriva att vara eller att ha ett cancer sjukt barn i ett lantligt område	Intervjuer, deltag. observationer Etnografi	Familjemedlemmarna behöver berätta. Livet är förändrat.
Sidhu et al 2005 Australien	8 mammor och 1 pappa, beh	Föräldrars perception i förhållande till syskons bekymmer och problem och förklara hur stöd hjälper.	Fokusgrupper Innehållsanalys	Förlust av kontroll, avsaknad av säkerhet och framtid. Förlust av barndom. Förändrat uppförande och anpassning. Livet var ändrat
Sloper 2000 England	94 syskon (8-16år), beh.	Att beskriva syskon reaktioner 6 till 18 månader efter diagnos.	Intervjuer Semistrukt	Stöd i relationen i familjen, information var viktigt. Upplivede mer mognad, förståelse, medlidande. Närmre familjerelation. Behov av stöd, möjlighet att få uttrycka sina känslor. Mer uppmärksamhet från föräldrar och personal.
Sloper & While 1996 England	Syskon 99 (8- 16 år), beh.	Undersöka utsträckning av problem för syskon, stress och coping modell	Intervjuer Frågeformulär.	28 av 99 syskon föll inom ramen för borderline eller CBCL/ TRF. Negativa förändringar i uppförande i skolan/hemmet
Walker 1988 USA	18 föräldrar, 26 syskon (7-11 år), beh.	Identifiera och beskriva coping strategier som används av syskon	Intervjuer Frågeformulär	Föräldrarna såg att syskonen använde olika coping strategier. Syskonen hade rädsla för döden och förändring.
Von Essen & Enskär Sverige 2003	97 föräldrar, 34 sjukssköterskor, beh.	Beskriva föräldrars och sjukssköterskors uppfattning om vilken vård och hjälp som är viktigt för syskon till barn 0-18 år.	Intervjuer Innehållsanalys	Behov av olika vårdaspekter: nöjen, känslomässigt stöd, familjeliv, information, normalt liv, information, deltagande, social kompetens och få tid.