

Interventioner

Kapitel 14 Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer,
Margaretha Jenholt Nolbris



Att se barn som anhöriga - Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Under redaktion av
Ulrika Järkestig Berggren
Lennart Magnusson
Elizabeth Hanson

Nka  **Linneuniversitetet**
Kalmar Väst

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Redaktörer

Ulrika Järkestig Berggren,

Lennart Magnusson

Elizabeth Hanson

Barn som anhöriga 2015:6

Förord

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har hälso- och sjukvården sedan år 2010 ett ansvar att beakta barns behov av information, råd och stöd när en förälder har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, psykisk störning eller funktionsnedsättning, missbrukar beroendeframkallande medel eller när en förälder oväntat avlider. Baserat på det har regeringen tagit initiativ till ett brett nationellt utvecklingsarbete, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten och Sveriges Kommuner och Lands-ting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. En fråga som förutom hälso- och sjukvården i allra högsta grad berör kommunernas socialtjänst och skola och förskola.

Linnéuniversitetet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) har i uppdrag av Socialstyrelsen att ta fram och sprida kunskap inom området "Barn som anhöriga" och att bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskaps-spridning samt stimulera och stödja utvecklingen inom området. Som en del i detta arbete har ett tvärvetenskapligt forskarnätverk "Barn som anhöriga" med engagerade forskare bildats. Forskarnätverket koordineras från Nka och Linnéu-niversitet. Under ett av forskarnätverkets första möten togs initiativ till att produ-cera en antologi om aktuell forskning och utveckling inom området.

Syftet med antologin är att sammanställa aktuell forskning och utveckling inom området barn som anhöriga. Antologin fångar viktiga aspekter av anhörig-skap för barn. Författarna lyfter centrala och aktuella aspekter utifrån sina forsk-ningsområden. Huvudfokus i antologi är den svenska kontexten med sina speci-fika förutsättningar, men antologin innehåller också internationella utblickar till Storbritannien, där "Young carers" är ett etablerat forskningsområde. Totalt har 28 forskare medverkat i antologin som omfattar 18 kapitel och undertecknade har varit redaktörer.

Antologin vänder sig till studerande på sjuksköterske-, läkar-, socionom- och lärarprogrammet samt övriga professionsutbildningar som i sin yrkesverksamhet möter anhöriga, barn och deras föräldrar i behov av stöd. Den är även avsedd för beslutsfattare, verksamhetsutvecklare, enskilda personer och idéburna organisa-tioner som söker kunskap om barns livsvillkor som anhöriga. För att göra den lättillgänglig finns den publicerad i tryckt form och som pdf. Det är möjligt att ta del av antologin som helhet och kapitlen var för sig som pdf via Nka:s webbsida.

Lennart Magnusson Elizabeth Hansson Ulrika Järkestig Berggren
Verksamhetschef, FoU-ledare, professor Universitetslektor
docent

Nka, Linnéuniversitetet www.anhoriga.se

Inledning

Ulrika Järkestig Berggren, Lennart Magnusson,
Elizabeth Hanson

Barn är anhöriga. De är anhöriga till föräldrar, till syskon, till far- och morföräldrar och till andra vuxna eller barn som de bor med. Att betrakta minderåriga barn som anhöriga kan uppfattas som ett nytt sätt att förstå barns verklighet i vilken relationen till familjen lyfts fram, men det visar också på barnets position i ett samhälleligt och rättsligt sammanhang.

Bakgrunden till temat för denna antologi står att finna i en förändring av hälso- och sjukvårdslagen som lyfter barns behov i positionen anhöriga. I hälso- och sjukvårdslagen infördes 2010 en ny paragraf §2g, som ger hälso- och sjukvårdspersonal ett ansvar att:

beakta barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller psykisk funktionsnedsättning, har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller är missbrukare av alkohol eller andra droger. Detsamma gäller om barnets förälder oväntat avlider. (HSL §2g)

Denna lagparagraf innebär att barns behov ges en rättslig status genom deras position som anhöriga. Vidare innebär paragrafen att professionella i hälso- och sjukvården ska beakta barns behov och att på ett adekvat sätt kunna informera, ge råd och stöd. För detta krävs kunskap, kompetens och tillgång till effektiva interventioner. Lagparagrafens tillkomst kan ses i ljuset av FN:s barnkonvention som ett försök att implementera barns rätt enligt konventionen i hälso- och sjukvårdslagen. Vad det innebär att se barn som anhöriga i dessa situationer utgör därför en empirisk fråga att beforska.

Anhörigskap uttrycker förutom en rättslig position, också en känslomässig relation och en beroenderelation. I anhörigskapet finns en utsatthet då de svårigheter som drabbar t e x en förälder också drabbar barnen i familjen, men samtidigt i anhörigskapet finns också ofta ett aktörskap. Båda dessa sidor av anhörigskap gäller för barn som är anhöriga. Barn är utsatta för det som händer deras föräldrar eller syskon och de kan ha behov av information för att förstå sin situation och vad som händer. De kan ha behov av mer konkret stöd, men också ibland av skydd. I de situationer som lagtexten räknar upp utsätts barn för situationer i sin hemmiljö som är stressande och som på sikt kan riskera att påverka barns utveckling negativt. Samtidigt besitter barn egna resurser och tar sig också ett eget aktörskap i sin familj. Barn och ungdomar tar ibland på sig uppgifter i hemmet och ansvar

för sina föräldrar och syskon. När det gäller vuxna talas det om anhängvårdare, men det förekommer också att barn tar på sig omsorgsansvar. Ett annat sätt för barn att vara aktörer är att söka olika sätt att hantera de situationer som uppstår genom att söka stöd i andra relationer. I antologin speglas såväl barns utsatthet som deras aktörsskap i anhängrelationen.

Hur barns anhängskap betraktas påverkas också av vilket perspektiv som "barn" och "barndom" beskrivs utifrån. Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv på barn som becomings lyfter fram barns beroende och sårbarhet, samt föräldrars ansvar att tala för sina barn och formulera barnens behov. I detta perspektiv är det viktigt att också skydda barn från en negativ utveckling i vuxen ålder. Ett fokus på barns egna perspektiv sätter istället fokus på barn som medborgare, som beings, med rätt att bli hörda och att få ha inflytande och delaktighet över sin situation här och nu. Vidare innebär anhängskap att barn ingår i en familj och kan då betraktas som en del i familjens större enhet. Familjerelationer är därför den centrala utgångspunkten för antologins samtliga kapitel. I några kapitel lyfts också frågor om vad ett familjeperspektiv innebär. Hur kommer barns perspektiv fram i ett familjeperspektiv och vems röst formuleras i ett familjeperspektiv? Att se barn som anhänga bör innebära att hålla två fokus samtidigt: Barns eget perspektiv ska tydliggöras, samtidigt som barns position och relation till sin familj kommer i fokus.

Denna antologi har kommit till på initiativ av forskarnätverket "Barn som anhänga" i syfte att ställa samman svensk aktuell forskning om barn i deras position av att vara anhänga. Antologin utgör ett första försök att fånga viktiga aspekter av anhängskap för minderåriga barn. Författarna lyfter aspekter som de uppfattar som centrala och aktuella utifrån sitt forskningsområde, men kunskapsområdet kan såväl vidgas som fördjupas. Även om lagstiftningen medför nya utmaningar och att se barn i positionen anhänga ställer nya frågor, har forskare under lång tid forskat om barns och familjers utsatthet, risker och resiliens i situationer som är stressande. Internationell forskning bidrar också med nya perspektiv på barns anhängskap. Ett exempel i antologin är barns omsorgsansvar som är ett etablerat forskningsområde i England men som hittills inte har beforskats i någon större utsträckning i Sverige. Huvudfokus i denna antologi utgör dock den svenska kontexten med sina specifika förutsättningar. Det finns behov av att lyfta svensk forskning och utveckling inom området. Ett initiativ för att göra detta är forskarnätverket.

Forskarnätverket "Barn som anhänga" har kommit till genom initiativ i projektet "Barn som anhänga" vilket är ett nationellt utvecklingsarbete på initiativ av regeringen, där Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, och Sveriges Kommuner och Landsting samarbetar för att stärka stödet till barn och unga i utsatta situationer. Nationellt Kompetenscentrum anhänga (Nka) har fått i uppdrag av Socialstyrelsen att i samverkan med Linnéuniversitetet ta fram och sprida kunskap inom området "Barn och unga som anhänga" och att långsiktigt bygga upp en bas för kunskapsproduktion och kunskapsspridning, stimulera och stödja utvecklingen inom detta område och implementeringen av den nya lagparagrafen.

Forskarnätverket utgör ett tvärvetenskapligt sammanhang där forskare möts som kommer från många olika discipliner och verksamheter för att samverka.

Tvärvetenskapligheten betyder att kapitlen i antologin har många olika teoretiska och metodologiska infallsvinklar på barns anhörighet, vilka förhoppningsvis sammantaget kan besvara fler och mer komplexa frågor än vad som är möjligt att göra i var disciplin för sig.

Presentation av antologins kapitel

Huvudsakligen griper antologin över fem teman: Barns centrala relationer till sin familj och den utsatthet som kan följa med i dessa relationer då familjen utgör grundvalen för barns liv och utveckling samt visar på omfattning av och konsekvenser på sikt av barns anhörighet. Ett tema handlar om interventioner för barn som behöver stöd i sin position som anhöriga. Barn som upplever våld i familjen tillhör en grupp som inte definieras i lagstiftningen, men de har en svår situation och ett av antologins teman tar därför upp forskningsläget, erfarenheter av och förekomst av våld. Ett specifikt område av anhörighet, som ofta står i fokus när vuxnas anhörighet diskuteras men som hittills inte har varit i fokus när det gäller barn, behandlas främst i antologins avslutande tema: barns omsorgsansvar för sin förälder eller syskon.

Barns anhörighet

I antologins första avsnitt, *Barns anhörighet*, diskuteras utifrån olika infallsvinklar vad anhörighet för barn kan innebära. Kapitel ett inleder med en diskussion av vad det innebär att se barn i positionen anhöriga. Författarna Elisabet Näsman, professor i sociologi vid Uppsala universitet, Karin Alexanderson, lektor Uppsala universitet, Stina Fernqvist, lektor Uppsala universitet och Johanna Kihlgård, socionom verksam i Uppsala kommun, för en teoretisk diskussion utifrån barndomssociologi för att försöka tydliggöra och problematisera aspekter av barns anhörighet. De undersöker också hur barns anhörighet uttrycks i centrala publikationer utgivna av Socialstyrelsen.

I kapitel två diskuterar Gunvor Andersson, professor emerita Lunds universitet, barns utsatthet, huvudsakligen utifrån forskning om den kommunala barnavården, men hon pekar också på barns utsatthet i andra situationer t ex i kriminalvården till föräldrar i fängelse. Kapitlet sammanfattar och problematiserar kunskap om barn som lever i utsatta familjer. Hon pekar också på en rad områden där det finns kunskapsluckor, t ex forskning om spädbarn och små barn upplever och hur de påverkas i sina familjer med problem.

Det tredje kapitlet presenterar ett empiriskt exempel från unga vuxna som berättar om sina erfarenheter av att ha bott i kontaktfamilj av Lotta Berg Eklundh, fil lic, FOU Nordost. Insatsen ges som stöd till föräldrar, men det är barnen och ungdomarna som blir föremål för insatsen. Kapitlet diskuterar vad ett anhörigperspektiv i socialtjänsten skulle kunna innebära i termer av förändrade arbetsformer i socialtjänsten.

Även Mikaela Starke, docent Göteborgs universitet, lämnar i kapitel ett empiriskt bidrag med röster från unga vuxna som berättar om sin uppväxt med mammor som har intellektuellt funktionshinder. I kapitlet uttrycks både de unga vuxnas syn på sin egen sårbarhet och utsatthet i sin familj, men också hur de har uppfattat professionellas frånvarande närvaro i deras liv. I kapitlet diskuteras också möjligheter att stödja processer av resiliens för barn som växer upp i familjer där en förälder har intellektuellt funktionshinder.

Hur många barn och hur går det för barnen?

I antologins andra avsnitt, *hur många barn och hur går det för barnen?* presenteras studier som har undersökt omfattningen av hur många barn som är anhöriga enligt den definition som §2g HSL avser och hur det går för dem i skolan. Vidare presenteras vilka konsekvenser en förälders död kan få för barnets eget liv och hälsa. Slutligen presenteras en studie om i vilken omfattning barn till patienter i psykiatri registreras och får insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen.

I kapitel 5 presenterar Anders Hjern, forskningsledare och professor CHESS och Karolinska institutet, en nationell registerstudie över hur många barn som är anhöriga till patienter i vården och berörs av §2g HSL. Studien utgör den första svenska studien att beräkna omfattningen av antalet berörda barn. Därefter i kapitel 6 presenteras hur det går för anhöriga barn i skolan, baserat på en registerstudie över meritvärde och gymnasiebehörighet när barnen slutade nionde klass.

Mikael Rostila, docent CHESS Stockholms Universitet, diskuterar i kapitel 7 konsekvenser för barns hälsa och dödlighet när de har förlorat en förälder. Data bygger på en nationell registerstudie av barns ökade dödlighet och kapitlet tydliggör behov av långvarigt stöd för dessa barn.

Kapitel 8 presenterar resultat av en registerstudie över registrering av om patienter i Vuxenpsykiatri har barn och vilka insatser de får. Gisela Priebe, docent Lunds universitet och Maria Afzelius, doktorand Malmö högskola, har studerat resultat av implementeringen av lagen i Vuxenpsykiatri med Region Skåne som exempel. I kapitlet presenteras också barnombudens erfarenheter av registrering men också av att försöka implementera §2g HSL.

Interventioner

Antologins tredje avsnitt, *interventioner*, tar upp kunskapsläget om metoder för stöd till barn och föräldrar när en förälder blir allvarligt sjuk, eller när en förälder avlider samt visar i tre kapitel på exempel på dels nya webbaserade interventioner, en vanligt förekommande intervention- stödgrupper, och dels en av de mest välbeforskade interventionerna inom psykiatrisk vård; Beardslees familjeintervention.

I kapitel 9 visar Ulrika Järkestig Berggren lektor Linnéuniversitetet, och Elizabeth Hanson professor Linnéuniversitetet, inledningsvis på forskning om barns erfarenheter av att ha en allvarligt fysiskt sjuk förälder. Därefter presenteras utifrån resultat från en kunskapsöversikt, kunskapsläget om metoder som finns att tillgå för att ge stöd till barn och förälder när en förälder är allvarligt sjuk.

På samma sätt visar Ann-Sofie Bergman, lektor Linnéuniversitetet, och Elizabeth Hanson, professor Linnéuniversitetet, i kapitel 10, på forskning om barns erfarenheter av att förlora en förälder. Kapitlet visar också utifrån en kunskapsöversikt på kunskapsläget om metoder för att ge stöd till barn och förälder när en förälder avlider. Slutligen identifieras behov av ytterligare kunskapsutveckling.

I kapitel 11 presenterar Tobias Elgán, forskare STAD, Helena Hansson med dr. Lunds universitet, Ulla Zetterlind med dr. Lunds universitet och Nicklas Kartengren metodutvecklare STAD, implementering, genomförande och utvärdering av en ny webbintervention riktad till ungdomar som har en förälder som missbrukar. De redogör också i kapitlet för kunskapsläget om risk och skyddsfaktorer för barn när en förälder missbrukar och hur skyddsfaktorer genom att användas i en webbintervention är tänkta att bidra till ungdomars resiliens.

Ulla Forinder, docent Stockholms universitet, Yvonne Sjöblom docent Stockholms universitet, och Agneta Rönn, samordnare Familjehuset Helsingborg, bidrar i kapitel 12 med en presentation av stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn. Kapitlet presenterar inledningsvis familjehemsplacerade barns specifika situation för att därefter presentera ett exempel på en pågående utvärdering av stödgruppsverksamhet för familjehemsplacerade barn vid Familjehuset Helsingborg. I kapitlet delges erfarenheter av att skapa och implementera en stödgruppsverksamhet för denna barngrupp.

Beardslees familjeintervention är en i forskning väldokumenterad metod för riskprevention, avsedd att användas i psykiatrisk verksamhet. I kapitel 13 redogör Anita Cederström, lektor emerita Ersta högskola, Heljä Pihkala överläkare Psykiatriska kliniken Skellefteå lasarett och Umeå universitet, för kunskapsläget. Metoden beskrivs också och exemplifieras med en fallbeskrivning av en familjs väg genom interventionen.

Margaretha Jenholt Nolbris, leg. Barnsjuksköterska fil.dr. Centrum för barns rätt till hälsa på Drottning Silvias barn & ungdomssjukhus i Göteborg, lyfter syskonrelationen i kapitel 14. Hon presenterar inledningsvis forskning om barns erfarenheter och reaktioner på att ett syskon får cancer och även sorgereaktioner om syskonet avlider. Utifrån klinisk praktik och forskning presenteras olika metoder/interventioner som kan användas för att ge det friska syskonet stöd.

Våld i familjer

Antologins fjärde avsnitt fokuserar på *våld i familjer*. Avsnittets två kapitel presenterar kunskapsläget för barn som upplever våld i familjen, samt resultat från en svensk enkätstudie riktad till unga vuxna som besvarat frågor om upplevelse av våld i familjen.

I kapitel 15 redogör Karin Grip, lektor Göteborgs universitet och Ulf Axberg, lektor Göteborgs universitet, för kunskapsläget om hälsokonsekvenser för barn när det förekommer våld mellan deras omsorgspersoner. De visar med hjälp av anknytningsteori och, stress-respons på sätt att förstå barns reaktioner och strategier att hantera upplevelser av våld i familjen.

Åsa Källström Cater, professor Örebro universitet, presenterar i kapitel 16 resultat från en nationell registerstudie där unga vuxna slumpmässigt valts att besvara frågor om upplevelser av våld i familjen. Hon presenterar förekomst av våld och vilka långtidseffekter av våldet som de unga vuxna uppgivit. Vidare diskuteras om kön spelar in i upplevelsen av våld och även offer respektive förövare diskuteras utifrån kön.

Barn som omsorgsgivare

Slutligen, i antologins femte avsnitt, står *barns omsorgsansvar* i fokus. Barn tar ibland på sig ett stort ansvar för uppgifter i hemmet, för syskon och för föräldrar. Om det sker till den grad att barn tar över föräldrars ansvar och uppgifter används ibland begreppet föräldrafiering (parentifiering). I England har forskning om young carers, unga omsorgsgivare, bedrivits under längre tid och i avsnittet får vi en inblick i denna forskning från England. Området är nytt i Sverige och i ett kapitel ges exempel från två olika problemscenarier i familjer där anhöriga barns omsorgsansvar diskuteras.

I kapitel 17 analyserar Elisabet Näsman, professor i sociologi vid Uppsala universitet, Karin Alexanderson lektor Uppsala universitet, Stina Fernqvist lektor Uppsala universitet, två fall där barn är anhöriga till föräldrar med missbruk i det ena fallet och föräldrar med kognitiv begränsning i det andra. Utifrån en analys av forskning visar de på vilka olika perspektiv som framträder av barns anhörighet och omsorgsgivande.

Avslutningsvis, redogör Saul Becker, prorektor och prefekt vid Institutionen för samhällsvetenskap vid Birmingham University och professor i socialpolitik och socialt arbete Nottingham University, för sin forskning om young carers i England. Med hänvisning till forskning från även t ex Australien och USA diskuteras var forskningsfronten befinner sig idag och i kapitlet relateras till socialpolitisk medvetenhet och åtgärder i olika länder.

Författarpresentation

Margaretha Jenholt Nolbris är barnsjuksköterska fil. dr, Centrum för barns rätt till hälsa på Drottning Silvias barn & ungdomssjukhus i Göteborg. Hon arbetar i olika nätverksgrupper inom Västra Götalands region med barns rättigheter både som patient och närstående, sitter med i styrelsen för NOBAB och är med i arbetsgruppen för barn som far illa i VGR, samt är med i gruppen barn som anhöriga Nationellt kompetenscentrum. Sedan 2010 har hon utbildat barnrättsombud inom olika professioner, som samarbetar med barnrättsfrågor. Margaretha arbetar också som processorienterad handledare inom omvårdnad och handleder studenter på sjuksköterskeprogrammet och i vidareutbildning för sjuksköterskor. Hon har en bakgrund som specialistsjuksköterska inom barnonkologisk vård och erfarenhet av forskning av syskons upplevelser inom barnonkologisk vård och webbaserad forskning om lärande och stöd via nät- och kommunikationsteknologiska insatser för barn med urogenital missbildning.

Kapitel 14

Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

Margaretha Jenholt Nolbris

I detta kapitel om syskon som närstående till en bror eller syster med cancer, beskrivs vad det innebär att vara syskon och vilka konsekvenser dessa upplevelser får. Kapitlet behandlar också vilka metoder som finns för att hjälpa syskon att hantera sin situation. Det mesta av materialet är hämtat från studierna (Nolbris & Hellström 2005; Nolbris, Enskär & Hellström, 2007; Nolbris 2009; Nolbris, Abrahamsson, Hellström, Olofsson & Enskär 2010; Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). I dessa har totalt 78 syskon i åldrarna 8 till 36 år intervjuats om sina upplevelser av att ha en bror eller syster med en cancersjukdom.

Inledning

I Sverige insjuknar 300 barn varje år med en cancerdiagnos och oftast har dessa barn ett eller två syskon. Den livshotande cancersjukdomen medför att alla familjemedlemmar blir involverade. Sjukdomssituationen förändrar ofta hela livsmönstret för alla i familjen och påverkar den dagliga tillvaron, rutiner och det sociala livet. Även roller och arbetsfördelning i familjen förändras. Att vara syskon innebär att man har samma föräldrar och antingen är helsyskon eller halvsyskon. I begreppet syskon ingår också fosterbarn, adoptivbarn eller att vara bonusbarn i en familj.

Åldersspannet mellan syskon inbegriper allt från ett nyfött barn till ett vuxet syskon med egen familj. Syskonrelationen är intensiv, komplex och den är oftast den längsta relationen som en individ kommer att uppleva över en livstid. I syskonrelationen finns ett utbud av olika roller, relationer och olika känslomässiga band som kan vara varma, känsliga och negativa, mörka och också omfatta rivalitet. Oftast delar syskonen samma livsinställning och historia. De delar också på föräldrarnas kärlek och tid framförallt under barndomstiden, men även upp i vuxen ålder (Bank & Kahn 1997; Cicirelli 1995). I syskonrelationen kan äldre syskon fungera som omsorgs- och anknytningsperson för de yngre syskonen och vara modell för utveckling av empati och solidaritet (Ainsworth 1991).

Mellan familjemedlemmar finns också band som beskrivs som en bindning av lojalitet. Konsekvensen av denna lojalitet blir att bindningspersonerna, bland annat syskon, aldrig är helt utbytbara mot en annan person (Ainsworth 1991). Personen som bindningen är riktad mot är älskad och välkomnas i mötet med glädje. Så

länge barnet har sin bindningsperson i sin närhet och inom räckhåll känner de sig trygga. Om barnet skulle känna någon form av hot mot denna "bindning", skapas ängslan, men även upplevelser av förlust och sorg (Bowlby 1969; 1988). Detta hot kan upplevas mellan syskon till en sjuk bror eller syster som har ett sådant band med sin cancersjuka bror eller syster.

I den nya situationen som har uppstått i och med att en bror eller syster fått cancer är syskonen oförberedda och detta kan medföra att de hamnar i en kris-situation (Nolbris 2009). För syskonen orsakar cancersjukdomen en tidsperiod med många tankar, känslor och frågor. Syskonen kan också ha svårt att förstå varför barnet har blivit sjukt och varför de själva reagerar som de gör. Det är viktigt att syskonet och hela familjen kan återfå en förståelse för vad som händer och utveckla en känsla av sammanhang (KASAM). Syskonet behöver särskilt i denna nya situation få uppleva sin situation som begriplig, hanterbar och meningsfull ur syskonets eget perspektiv (Antonovsky 1987)

I patientlagen, som blivit antagen av riksdagen och träder i kraft den 1 januari 2015, har närståendes rätt till delaktighet i vården utökats (SFS 2014:821). I 5 kapitlet, 3 § står det att patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta. Detta innebär att även syskon innefattas då de är de sjuka barnens närstående. Utöver denna lag finns det två styrdokument som tar hänsyn till syskons bästa i FN:s barnkonvention (Mänskliga rättigheter) och Nordiskt nätverk för barns och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB), som Sveriges regering antog 1998 som underlag för vård av barn på sjukhus (NOBAB 1990). Dessutom kan föräldrabalken (SFS 1994:381) användas, liksom socialtjänstlagen (2001:453).

Syskonens upplevelser

Resultat från intervjuer med syskon, sammanfattas här nedan under övergripande teman som har funnits vara centrala i barns upplevelser när ett syskon får cancer: förändrad vardag, upplevelse av fortlöpande oro, att vara oinformerad och att uppleva fyra sorger.

Syskons olika upplevelser när en bror eller syster fått en cancerdiagnos börjar i samma stund som det sjuka barnet får sin cancerdiagnos. Upplevelserna fortsätter under cancerbehandlingen med dess biverkningar och efter avslutad behandling med uppföljningar, undersökningar och provtagningar under många år. Syskon, vars bror eller syster dör på grund av sin cancersjukdom, upplever en sorg och saknad som de får leva med under resten av sina liv.

Förändrad vardag

När ett barn i familjen drabbas av en cancersjukdom förändras syskonens vardag helt och den blir inte vad den varit. Livet tas nu inte längre för givet, för allting kan när som helst ändras (Björk, Wiebe & Hallström 2005; Nolbris & Hellström

Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

2005). Den nya livssituationen har nu andra krav på syskonen och hänsyn måste tas till det sjuka barnet. En vanlig upplevelse som syskon beskriver är att de känner sig bortglömda. Föräldrarnas fokus ligger helt på det sjuka barnet med oro, omsorg, tankar och känslor. Det blir svårt för föräldrarna att också hinna med övriga barn i familjen,; hur gärna föräldrarna än vill detta så kan de inte dela på sig mer. Effekten av föräldrarnas fokus på det sjuka barnet blir att syskonen hamnar i periferin (Nolbris & Hellström 2005).

Även personal och andra vuxna koncentrerar sin uppmärksamhet på det sjuka barnet och syskonen glöms ofta bort. För syskonens del medför det att de känner sig ensamma, men de blir också ensamma med sina tankar och känslor då de inte har någon att dela dessa med (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nölbris et al 2013). I vissa fall händer det att föräldrarna inte orkar vara föräldrar och att syskonen får ta på sig rollen att vara förälder i familjen eller att bli vårdare till sin sjuka bror eller syster. Många gånger upplever syskonen även en stor hjälplöshet, för att de inte kan göra något för sin bror eller syster. Det finns också en saknad efter den sjuka brodern eller syster när de inte dagligen kan träffas (Nolbris et al 2007, Jenholt Nölbris et al 2013).

Syskonen kan uppleva att de gjort något fel och skuldbelägger sig för detta. De kan också känna dubbla lojaliteter och hamna i konflikt med sig själva om de ska ägna tid åt sina egna intressen framför att vara tillsammans med det sjuka barnet. Ibland kan det även vara svårt att vara generös, när det sjuka barnet får all uppmärksamhet från föräldrar och andra närstående. Det finns de syskon som undrar om de själva ska behöva bli sjuka för att få egen uppmärksamhet. Det sjuka barnet och syskonet/syskonen kan utveckla en speciell syskonrelation, som är nära, djup, unik, vänskaplig samt en ytterligare allians med gemenskap och förtroelighet. I denna speciella relation inkluderades inte föräldrarna, utan det är syskonens egen syskonrelation (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nölbris et al 2013; Jenholt Nölbris & Hedman Ahlström 2014).

Fortlöpande oro

Syskonens känslor kan hoppa upp och ner som en berg- och dalbana sedan deras bror eller syster diagnostiserats med cancer. När det sjuka barnet är hemma eller inne i en "bra period" kan det för en stund kännas nästan som vanligt, men när det sjuka barnet inte är hemma utan behandlas på sjukhuset eller är inne i en "dålig period" är det svårare. Syskonen är både rädda för att det sjuka barnet inte ska överleva och för om föräldrarna kan fortsätta att arbeta och om detta i så fall kommer att påverka deras ekonomi. Det har blivit en daglig oro för vad nästa undersökningssvar kan visa, ett återfall av sjukdomen eller att något nytt ska dyka upp som då förändrar tillståndet för det sjuka barnet. Bara vetskapen om att cancerceller jagar runt i det sjuka barnets kropp är skräckinjagande (Nolbris & Hellström 2005; Nölbris et al 2007; Jenholt Nölbris et al 2013).

Känslor av oro kan komma upp i roliga stunder. Då är det lätt att tankar på deras bror eller syster med en livshotande sjukdom slår till. För syskonen finns det även en fruktan och ledsenhet över att den sjuka broderns eller systerns utseende

förändras av sjukdomen, genom att de blir tjocka eller magra, bleka och att de tappat sitt hår. När ett barn i familjen redan har fått cancer finns det till och med farhågor för att de själva har fått cancer när de känner någon knöl.

En ny känsla blir belyst, nämligen betydelsen av att just ha en bror eller syster, något som syskonen tidigare har tyckt varit självklart och något att ta för givet. Ett syskon säger:

*Att ha en vän är mysigt och trevligt och man har ofta samma intressen.
Men syskonrelationen är något helt annat, trevligare, känt varandra
längre och känslan av att alltid ha sin bror eller syster där för en jämnt
(ett syskon till ett cancersjukt barn).*

Att vara oinformerad

Syskon upplever att de inte får tillräckligt med information och att de inte förstår vad som sägs eller vad som händer med det sjuka barnet. Detta gäller oavsett vilken period det sjuka barnet befinner sig i. Det kan vara under behandlingsperioder, prognosen, när framtiden påverkas eller när det sjuka barnet inte kommer att överleva på grund av sin sjukdom. I de fall syskonen får information har det skett genom föräldrarna. De erfar att deras roll som syskon inte är tillräckligt viktig för att få information direkt av läkare och sjuksköterskor. Syskonen får själva ta reda på hur deras sjuka bror eller syster mår genom att tolka föräldrarnas agerande och utifrån detta dra sina egna slutsatser om det sjuka barnets tillstånd. Syskon ser och känner av olika signaler som mimik, röstläge och kroppsspråk. De lägger märke till föräldrar och personal som uppvisar att de är trötta, ledsna, arga, har humörsvängningar och inte är som de brukar vara. Det cancersjuka barnets tillstånd och uppförande iaktas även av syskonen och det händer att syskon fantiserar ihop saker, som kan vara hemskare än vad det egentligen är. All insamlad och registrerad information läggs ihop av syskonen som försöker förstå vad det är som händer mitt framför dem. Konsekvenserna är exempelvis känslor som går upp och ned, daglig oro och ångest (Nolbris, Enskär & Hellström 2007) p.g.a. brist på korrekt information om det sjuka barnet ((Nolbris & Hellström, 2005; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström, 2014) och olika sorg (Jenholt Nolbris, Enskär & Hellström, 2013)).

Att uppleva fyra sorger

Känslan sorg upplevs olika för alla människor, även för syskon, och beror på var i livet man befinner sig (Bowlby 1988). Sorg upplevs i alla åldrar och i alla kulturer (Cowles & Rodgers 1991) och för syskonen beror omfattningen av sorgen på deras mognad och personliga erfarenheter.

För syskonen innebär den nya situationen att de upplever flera sorger, trots att den cancersjuka brodern eller systern lever. När syskonen berättar om sina sorger relaterar de till sin speciella syskonrelation med sin bror eller syster. Syskonen nämner fyra olika sorger. Tre sorger kommer fram när det sjuka barnet lever

Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

och den fjärde sorgen inträffar när den sjuka brodern eller systemen dör. Den första sorgen är en försorg för syskonen och startar genast när det sjuka barnets cancerdiagnos meddelats till familjen, trots att inga syskon vet hur prognosen är eller ska bli. I den andra sorgen upplever syskonen att det sjuka barnet har förlorat ett normalt liv och sin barndom, både under behandlingstiden och även ibland efter den. Behandlingarna och dess biverkningar för det sjuka barnet gör att de inte kan leka som förut och för vissa av de sjuka barnen bidrar sjukdomen till en kraftig viktuppgång som påverkar det sociala livet för det sjuka barnet. Syskonen kan ibland få försvara sitt syskon i skolan om andra barn i skolan är elaka mot det sjuka barnet. Den tredje sorgen för syskonen är känslan av att de känner sig bortglömda och inte betydelsefulla i familjen och att föräldrarna ger all sin tid till barnet som är sjukt. Den fjärde sorgen drabbar syskonet när det sjuka barnet dör på grund av sin cancersjukdom (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014).

Trots utveckling av olika behandlingsprogram för att bota de cancersjuka barnen, dör fortfarande en fjärdedel av barn med en cancersjukdom. Syskonen är inte förberedda på det otänkbara, att just deras bror eller syster kan dö. Fastän de någonstans vet att brodern eller syster kan dö, finns det trots allt ett hopp om överlevnad. Detta hopp överskuggas av tankar om döden, framförallt när de ser att brodern eller systemen blir alltmer sjuk. Att förstå vad som händer och håller på att ske är svårt för syskonen att ta in. När syskon slutligen förstår att det inte finns någon bot för brodern eller systemen och att det sjuka barnet kommer att dö, blir känslorna för syskonen överväldigande. De kan inte fly från dessa känslor och upplever att de nästan slits itu. Syskonen berättar om att de befinner sig i en dimma och att den egna världen har stannat medan världen utanför helt ofattbart pågår som vanligt. Fram till begravningen upplever syskonen att de är i chock och att det under denna period är svårt att uttrycka några önskningar, även i de fall någon frågar dem. Det vanliga är dock att ingen ställer några frågor till syskonen (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris et al 2013).

Den fjärde sorgen inträffar nu och syskonen uttrycker att de inte kan kontrollera sin sorg och att de är i stort behov av att få ta paus från den för att inte gå under. Samtidigt behöver de för att ta sig igenom sorgprocessen prata om och "med" den döda brodern eller systemen. Syskonen tycker också att de ytterligare en gång förlorar sina föräldrar under en period, då föräldrarna är djupt inne i sin egen sorg. Sorgprocessen är under denna tid också betydelsefull för syskonen. Detta för att de ska hitta sin egen plats i sorgen. De gör detta genom att hitta en plats som de bara kan få vara i, som att vara i skolan, vara tillsammans med kompisar som försöker förstå eller delta i en fritidsaktivitet. Trots att döden skiljer syskonen åt, kommer det speciella syskonbandet till den döda brodern eller systemen att kvarstå resten av syskonens liv (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris et al 2013).

Stödåtgärder till syskon

Detta avsnitt avser att ta upp stödåtgärder som kan möta syskons behov utifrån forskning och egen klinisk erfarenhet.

Olika metoder kan användas för att ge syskon stöd och för att de enklare ska förstå den situation som uppstått. Teoretiskt handlar detta om att se att varje människa är unik och ses som en helhet och i sin omgivning (Watson 1988) samt att ta med varje persons värld av vardag, upplevelser, minnen och tankar om framtiden (Dahlberg, Dahlberg, & Nyström 2008). I det dagliga mötet med familjen på sjukhus där det sjuka barnet med en cancerdiagnos vårdas, finns det många tillfällen till att involvera syskonen.

Att bli delaktig

Forskningen visar att det är viktigt att syskonen är delaktiga i processen kring den sjuka brodern eller systern (Jenholt Nolbris et al 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). Om syskonen blir delaktiga i det som sker med sin cancersjuka bror eller syster kan en otrygghet förebyggas samt att de får bättre förutsättningar att klara av sin nya situation (Nolbris & Hellström 2005; Nolbris et al 2007; Nolbris et al 2010; Jenholt Nolbris et al 2013; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). Fantasier om den som är sjuk kan förhindras samt att barnet som närstående inte behöver uppleva utanförskap, rädsla eller få skuldkänslor. Om alla i familjen är delaktiga i samtalen om familjens olika situationer bidrar detta till en ökad familjegemenskap (Knutsson 2006; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). Att göra syskon delaktiga är att uppfylla ett rättsligt ansvar, öka deras färdigheter samt stärka och höja deras självkänsla (Nordenfors 2010). Genom barnkonventionen stärks även syskons som närstående rätt till delaktighet och en av grundprinciperna i FN:s barnkonvention är barns rätt att komma till tals och med det få sina åsikter beaktade (Barnombudsmannen 1989). Detta innebär att syskon ska lyssnas på och få information anpassad till sin ålder och mognad samt att de ska bli respekterade och kunna påverka (Coyne 2006).

Tidig information

Tidig och kontinuerlig information ska ges till syskonen om broderns eller systerns cancersjukdom och måste innehålla information om diagnos, behandlingar, undersökningar och biverkningar. Allt detta behöver ske utifrån ålder och mognad med hänsyn till syskonets perspektiv och som syskonet både förstår och deltar i. Information om det sjuka barnet betyder mycket för syskonen så att de inte ska behöva oroa sig i onödan (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014).

Att bli sedd

Att bli sedd, att få möjlighet att uttrycka sig och kommunicera om det som sker, gör att syskon mår bättre än de annars gör. Genom att syskon träffar andra syskon

Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

med en bror eller syster med cancer i syskongrupp blir de bekräftade av andra som förstår vad det handlar om (Nolbris et al 2010; Jenholt Nölbris & Hedman Ahlström 2014). Utöver detta bär syskonen på en sorg även innan brodern eller systern dör. Om detta uppmärksammas tidigt kan sorgen bli lättare att bära för syskonen (Jenholt Nölbris, Enskär & Hellström 2013).

Stöd av personal

På onkologiska centrum och hemsjukhus arbetar sjuksköterskor som konsult/kontaktsjuksköterskor som inom de närmaste dygnet efter diagnos tar kontakt med familjen för att informera om det sjuka barnets diagnos och behandling. Efter hand informeras det om biverkningar av behandlingen. Dessa sjuksköterskor har bred kunskap inom bemötande och omvårdnad av barncancer. De kan ge information om sjukdomen, olika behandlingar och biverkningar för att uppfylla syskonens behov (Björk 2008; Forsner 2006). Socialt stöd får familjen av en kurator som kopplas till familjen på hemsjukhuset. Syskonen erbjuds även de stöd i form av en syskonstödjare inom två veckor efter diagnos beroende på hur familjens situation är. Efter att det cancersjuka barnet fått sin diagnos görs informationsbesök, om familjen tillåter detta, på syskonets förskola eller skola av konsult/kontaktsjuksköterskor och/eller syskonstödjare.

Att få samtala

För många vuxna kan det vara svårt att prata med syskon som närstående av rädsla för att göra dem illa eller väcka obehagliga känslor, tankar och minnen. Genom att vuxna pratar med syskon möjliggörs det för syskonet att berätta om vad de tänker, känner och önskar. Att få berätta den egna historien för någon kan också öka syskonens förståelse av egna känslor och tankar. En vuxen, personal eller förälder, kan i samtalet bekräfta, ställa frågor/uppfoljningsfrågor, sammanfatta och dela upp tankarna för att hjälpa syskonet. Syskonet får i samtalet se sina egna resurser och de får svar på frågor samt får ökad trygghet och kontroll (Iwarsson 2007; Nölbris et al 2010; Jenholt Nölbris, Enskär & Hellström 2013). I och med att syskonen får samtala med exempelvis en syskonstödjare får det lättare att prata om sin situation.

Stödgruppsamtal

När syskonen deltar i stödgruppsamtal får de tid att fokusera på sig själva. Detta genom att delta i en process samt genom att träffa andra syskon. Alla syskon är i samma situation, där varken ålder eller kön har någon större betydelse. Det viktigaste är att i grupp delge varandra berättelser om den egna erfarenheten av att vara syskon till en bror eller syster med cancer. De äldre syskonen kan lättare sätta ord på sina känslor, vilket gör det lättare för de yngre syskonen att sätta ord på sina känslor. Utbytet syskonen emellan är jämbördigt trots viss åldersskillnad. Det hjälper att få lyssna på och känna igen sig i andra syskons berättelser och för-

stå att de inte är ensamma om sina upplevelser längre. Det behöver inte alltid vara beskrivningar av negativa saker, utan av positiva och roliga händelser, som syskon gör tillsammans med sina sjuka bröder eller systrar. Den stora vinsten med att delta i stödgruppssamtal med en moderator är att syskonen efter varje samtal i gruppen upptäcker och får insikt i sina egna känslor. De får en inre styrka att ta med sig i fortsättningen av sina liv (Nolbris et al 2010).

Syskonets nätverk

Utöver familj och släkt kan andra vuxna och kamrater finnas som stöd som exempelvis i förskolan, skolan och i olika fritidsaktiviteter. Om personal och kamrater får information om familjens situation kan de vara behjälpliga i olika vardagssituationer. Det kan handla om att hämta och lämna syskon som ska följa med sin kamrat på bio eller andra aktiviteter.

Syskonstödjare

I Sverige finns det idag 12 syskonstödjare. Syskonstödjarna finns över hela landet med två på lekterapin på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, en vardera på Ronald McDonald Hus i Göteborg respektive Lund, två finns på Lilla Erstagården barn- och ungdomshospice och sex stycken på barncancercentrum i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Uppsala och Umeå. En syskonstödjare möter, träffar och har fokus på syskon till det sjuka barnet. Syskonstödjaren gör olika aktiviteter ihop med syskonen och lyssnar på syskonets perspektiv på sin situation. De träffar syskon både när det sjuka barnet lever och i de fall det sjuka barnet är döende och dör. Syskonstödjarna försöker idag även att träffa syskon i grupp lokalt, regionalt och nationellt.

Barn/syskonkonsekvensprövning

Personal som möter och träffar syskon till svårt sjuka barn bör ha kunskap om en "barn/syskonkonsekvensprövning", som är utformad och ingår i en utbildning till Barnrättsombud på Centrum för barns rätt i hälsa, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. I de verksamheter som har ett barnrättsombud kan en "barn/syskonkonsekvensprövning" utföras, annars kan Centrum för barns rätt i hälsa vara behjälpliga.

Innehållet i barn/syskonkonsekvensprövningen är en bas med fyra perspektiv på syskonkompetens, syskonperspektiv, syskonets perspektiv och syskonrättsperspektiv. Utöver dessa perspektiv ska det finnas kunskap i att utföra en barn/syskonkonsekvensanalys med barn/syskonchecklista samt i sin verksamhet ha med en årlig barn/syskonbudget, barn/syskonbokslut och barn/syskonbilaga, som beskrivs nedan. Att ha syskonkompetens innebär att vuxna ska försöka att förstå syskon i alla situationer som de kan befinna sig i för sitt eget bästa. Detta betyder enligt barnkonventionen att ha ett förhållningssätt som sätter syskonet i centrum vid alla beslut eller åtgärder. Att ha syskonets perspektiv betyder att syskonen

Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

själva får berätta om sina upplevelser genom att ge uttryck åt och framlägga sina berättelser och tolkningar av vad de är med om och upplever oavbrutet. Barnrättsperspektivet går ut på att beakta och tillförsäkra de mänskliga rättigheter som rör syskon i alla åtgärder eller beslut som tas.

Vad det gäller att utföra en barn/syskonkonsekvensanalys handlar detta om att använda en barn/syskonchecklista, som är ett verktyg för att se till barnets bästa och bättre leva upp till barnkonventionen. Inför beslut som ska tas i en verksamhet bör man fundera på om detta på något sätt kommer att få konsekvenser för några barn och ungdomar. Om det visar sig att beslutet kommer att påverka barn och ungdomar, ska barnchecklistan användas. Barn/syskonchecklistan tar upp om beslutet berör barn, hur de berörs, och om deras rättigheter beaktas och om en rimlig fördelning av verksamhetens resurser går till berörda barn och ungdomar.

För att leva upp till artikel 4 i barnkonventionen kan en årlig barn/syskonbudget användas som ett verktyg i en verksamhet där det finns syskon till ett barn med en livshotande sjukdom. Artikel 4 i barnkonventionen ställer krav på att staten, myndigheter och kommuner prioriterar tillräckligt med resurser till barn och unga så att uppställda mål kan uppfyllas. I budgeten kan utläsas hur ansvariga politiker prioriterar mellan olika behov, om åtgärder vidtas och på vilket sätt de följer upp och redovisar resultatet. Grunden läggs för varje verksamhets målsättning och för att informera om vad som kommer att prioriteras under de kommande åren. Det som inte finns med i budgeten löper stor risk att betraktas som mindre väsentligt (Barnombudsmannen-budget).

Barn/syskonbokslut är en sammanställning av en verksamhets resultat som direkt berör barn/syskon och kan innebära att varje förvaltning i samband med årligt bokslut gör en särskild utvärdering av hur fattade beslut påverkat barns och ungas villkor i området eller i en verksamhet. Viktigt i bokslutet är att kunna utläsa följande: Att det går att skilja mellan mål, medel och resultat. Att övergripande mål kan brytas ner till operativa mål. Att operativa mål kan översättas till mätbara prestationer och effekter. Att det går att återföra resultatet till den politiska nivån samt att det finns ett stort engagemang från tjänstemän och politiker att hantera denna process. Barn/syskonbilaga är en bilaga till den ordinarie budgeten som mer tydligt markerar de prioriteringar som bör göras inför kommande år med hänsyn till barnprocessen (Barnombudsmannen-bokslut).

Leken

När ett syskon som närstående har en bror eller syster med en livshotande sjukdom är leken betydelse viktig, kanske viktigare än någonsin. Tveiten (2000) menar att barn/syskon genom sin lek uttrycker både sina upplevelser och känslor och leken blir då en strategi att förstå, kommunicera och förmedla information på. Genom att leka, spela spel eller läsa en bok, ökar tryggheten för barn (Pelander & Leino-Kilpi 2004; Ångström-Brännström 2010). Att få leka själv eller med andra, dvs. leka av sig, på lekterapin kan hjälpa barn/syskon som upplever sig ha blivit utsatt för någon skrämmande vårdprocedur (Björk 2008; Ångström-Brännström 2010). I leken kan syskon själva utföra olika ingrepp och bearbeta olika känslor

som de fått när de sett sin sjuka bror eller syster gå igenom olika faser. Att använda en docka inför en procedur eller att besöka en undersökning främjar även syskon som närstående. Leken är till stor hjälp för syskon för att de ska förstå varför barnet som är sjukt kan ha slangar, dropp och vara kopplade till ”pipande” apparater.

Se-Höra-Göra-metoden

Se-Höra-Göra-metoden är framtagen av Barncancerfonden, Karin Gustafsson och Margaretha Jenholt Nolbris och används nationellt inom barnonkologi från ca tre års ålder och upp till vuxen ålder. Bilderna och metoden ger information om de sjuka barnens olika behandlingar, undersökningar och biverkningar. Metoden innebär att genom att SE en bild, som komplement till att HÖRA och att också GÖRA, arbetar syskonet både tillsammans med en personal med bilderna och ibland helt på egen hand. Den pedagogiska metoden skapar en möjlighet till stöd för syskonen att förstå komplicerade situationer och få dem förklarade för sig, att få reflektera och bli mer delaktig i det sjuka barnets cancersjukdom (Gustafsson & Nolbris 2006).

e-Hälsa

Digitala verktyg i form av e-tjänster som mejl och/eller sms kan användas för att kommunicera mellan personer. När dessa verktyg används kan det ske en förbättring i vården och omsorgen kring en person. Enligt Kreps & Neuhauser (2010) och Nationell eHälsa, (2010) är en eHälsa skapad för en person, när vården och omsorgen förbättras med hjälp av e-tjänster. Denna eHälsa innebär en viktig resurs i framtiden för sjukvården och kommer att behövas för att kunna möta alla utmaningar.

Personcentrerad metod med utbildning, lärande och reflektion via internet och mobil

En personcentrerad vård (PCC) kretsar kring patientens eller den närståendes egen berättelse och deras vardag i ett partnerskap med vårdpersonal (Ekman, Swedberg & Taft 2011; Skärsäter & Klang 2014). Genom att använda en personcentrerad metod med utbildning, lärande och reflektion via internet och mobil, kan syskonens förmåga att leva ett mer normalt vardagsliv påverkas (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014). PCC innebär att syskonen berättar om sin situation om att vara syskon till en bror eller syster med en cancerdiagnos. Utbildningsdelen består av två delar och innebär att syskonen får hjälp med att använda olika bilder med den pedagogiska utbildningsmetoden Se-Höra-Göra (Gustafsson & Nolbris 2006). Den andra delen går ut på att syskonen får reflektera över sin situation i en personlig dagbok, som skrivs via mejl eller mobiltelefon och där syskonen själva bestämmer när de vill ställa egna frågor och läsa eller höra sina svar. En opartisk person reflekterar sedan över syskonets frågor utan att de träffas. Detta har syskonen beskrivit som ett stort stöd.

Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

Utöver detta berättar syskonen att de inte har känt sig bortglömda och har under en period, när brodern eller systern varit sjuk, haft en tillgänglig person bara för sig själva. Resultat från studien (Jenholt Nolbris & Hedman Ahlström 2014) visar att syskonen berättar att de oroar sig för och tänker mycket på olika saker som kan hända med sin cancersjuka bror eller syster. Konsekvenser de upplever är att de får magont och huvudvärk samt att de har mardrömmar när de sover. Metodens två delar hjälper syskon att bli mer upplysta om broderns eller systerns cancersjukdom, vilket leder till en verklighetstrogen bild av behandlingen och dess konsekvenser, liksom om vad som kan hända i framtiden. De kroppsliga smärtorna försvinner för syskonen, de både sover bättre och känner sig mer glada. Visst blir syskonen ledsna över att de har en sjuk bror eller syster med cancer, men då handlar det om den egna känslan och inte om okunskap, som det ofta var tidigare.

Kommunikationsverktyg

Syskon behöver förstå vad som händer med hänsyn utifrån deras ålder och mognad. Att som personal endast prata och informera utan att ge syskonen en chans att återkoppla till vad de förstått och uppfattat är meningslöst. Verktyg som hjälpmedel att kommunicera med syskonen kan vara ett sätt för syskon att lättare medverka till att ta till sig information och kunskap. Samtal mellan syskon och personal med olika kommunikationsverktyg är en hjälp för syskon att göra det enklare att både sätta ord på det som är uttalat och reflektera över tidigare och aktuella känslor, tankar, minnen och händelser. Övningarna kan innehålla vardagliga bilder, vykort, olika färger som används som symboler och till att måla med. Fotografier är också användbara bilder. Det kan vara ett foto av syskonens bror eller syster, som kan vara i livet eller vara död. Foton öppnar upp för olika minnen, som gör det lättare att prata om det sjuka barnet samt gör att det sjuka barnet blir mer närvarande oavsett om det är i livet eller inte. Övningen med foton på den cancersjuka brodern eller systern är mycket uppskattad av syskonen som deltog (Nolbris 2010).

Reflektionsmodell Nolbris tanke-känsla-handling – tomma kroppen

En reflektionsmodell är den tomma kroppen som kan användas till barn/syskon/vuxna från två till tre år upp till vuxen ålder. Det är en modell där olika tankar, känslor och handlingar beskrivs i färger med hjälp av symboler och skapar berättelsen om vad som sker för deltagarna. Detta kan tydliggöra varför syskon tänker eller känner som de gör. Modellen kan användas både enskilt och i grupp. Syskonet eller syskonen i grupp får en burk med färgpennor och ett papper med en könlös kropp som är helt tom. På kroppen går det att måla exempelvis hår, ögon, mun, näsa eller kläder om de vill. En fråga ställs där de som medverkar ska tänka på hur de påverkas av att någon i familjen är sjuk och hur de kan illustrera det på den tomma kroppen. Ofta målas klumpar i halsen och magen för att beskriva oro. Många gånger målas ett hjärta som symbol för kärlek eller så kan det vara krossat.

Olika starka färger kan skildra smärta med att ha ont i huvud, axlar eller mage. Det kan också krypa i hela kroppen vilket kan illustreras av små myror i hela kroppen. Det kan förklara varför det kan vara så svårt att sitta still. Kroppen ger en förklaring till varför syskonen mår som de gör. Deltagarna berättar även om hur de agerar och handlar i olika situationer.

Genom att barnet får måla hur det känns eller har känts tillsammans med sin berättelse blir det tydligt varför de mår eller tänker som de gör. Syskonen får sätta ord på sina upplevelser och någon vuxen lyssnar på syskonen. Om alla familjemedlemmar målar sin egen "tomma kropp" kan alla i familjen lättare beskriva sina tankar, känslor och agerande. Detta gör att det blir en ökad förståelse för varandra i familjen. En uppföljning av övningen är att fråga syskonet eller övriga i familjen om hur de själva kan påverka så att deras kropp inte mår som den gör. Den tomma kroppen brukar då få mer färg, pilar eller text tillsammans med varje persons berättelse (Nolbris 2009).

Avslutande diskussion

Det finns idag inga utarbetade rutiner för hur personal ska bemöta syskonen i den svåra situation som de befinner sig i, vilket konstaterats i två studier (Nolbris & Hellström 2005; Jenholt Nolbris et al 2013). I Sverige finns det idag enbart tolv syskonstödjare och dessa kan inte täcka in alla syskons behov, varken i tid eller geografiskt. Detta innebär att många syskon inte får det stöd som de skulle behöva under tiden den sjuka brodern eller systemen behandlas, följs upp eller i de fall det sjuka barnet dör.

Det är viktigt att ge syskon stöd då de upplever en livsomvälvande situation när de drabbas av sorg. Vad det gäller sorg för syskon är det något som personal måste få mer kunskap om, då det framkommit att syskon till en bror eller syster med cancer kan uppleva upp till fyra sorger (Jenholt Nolbris et al 2013). Tre sorger upplever syskonen när den cancersjuka brodern eller systemen är i livet som en försorg, en andra med att det sjuka barnet har förlorat ett normalt liv och sin barndom, samt en tredje med att de känner sig bortglömda och inte lika betydelsefulla i familjen. Den fjärde sorgen är för de syskon vars bror eller syster dött p.g.a. av cancersjukdomen. För personal som finns i syskons närmiljö är det viktigt att de får information om att ett syskon kan uppleva tre till fyra sorger i samband med att en bror eller syster har en cancersjukdom. I den situation som syskon befinner sig bör personal få avsatt tid för att hjälpa syskon.

Personal behöver utbildning och de behöver medvetandegöras om vilka syskons behov som närstående är för att förebygga svårigheter och ta till vara syskonets resurser. En allmän information för personal som träffar syskon kan innehålla utbildning om syskons känslor, tankar och reaktioner när ett syskon har en cancersjukdom. I denna undervisning kan det även ingå vad diagnos, behandling och biverkningar innebär och hur den nya vardagen ser ut för familjen.

Avslutningsvis finns mycket kunskap om barns erfarenheter och flera framtagna metoder för att stödja syskon och deras familjer när ett barn drabbats av en cancersjukdom.

Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

Referenser

- 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*. London: Routledge.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the Mystery of Health How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco, Calif, USA: Jossey-Bass.
- Bank, S.P., & Kahn, M.D. (1997). *The Sibling Bond*. New York: Basic Books.
- Barnombudsmannen – Konventionstexten från 1989. Hämtad 2014-08-06 <http://www.barnombudsmannen.se/barnkonventionen/konventionstexten/>
- Barnombudsmannen – Barnbudget. Hämtad 2014-08-06 <http://www.barnombudsmannen.se/pejling/vad-kan-du-gora/barnkonsekvensprovningar/barnbudget/>.
- Barnombudsmannen – Barnbudget. Hämtad 2014-08-06 <http://www.barnombudsmannen.se/pejling/vad-kan-du-gora/barnkonsekvensprovningar/barnbokslut/>.
- 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*, 2, 265-275.
- Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer. Family members' experiences and needs*. Akademisk avhandling. Lund: Lunds universitet.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss; Attachment*. Vol 1. London, England: The Hogarth Press and the Institute of Psychoanalysis.
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base: Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. New York, NY: Basic Books.
- Cicirelli, V. (1995). *Sibling Relation Across the Life Span*. New York, NY: Plenum Press.
- Cowles, KV. & Rodgers, BL. (1991). The concept of grief: a foundation for nursing research and practice. *Research Nursing Health*, 14(2), 119-127.
- Coyne, I. (2006). Children's experiences of Hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H. & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research* (2 ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., (2011). Person-centered care—ready for prime time, *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251.

Forsner, M. (2006). *Att vara barn i sjukdom och sjukvård: barns berättelser om sina upplevelser av sjukdom och sjukvårdsrädsla*. Akademisk avhandling. Umeå: Umeå Universitet.

Föräldrabalk (SFS 1994:381). Hämtad 2014-08-06 http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381/

Gustafsson, K. & Nolbris, M. (2006). *See-Hear-Do pictures. Teaching about children's cancer with cartoon tools*, Stockholm, Sweden: MediaCuben AB & Barncancerfonden.

Kreps, G.L. & Neuhauser, L. (2010). New directions in eHealth communication: opportunities and challenges. *Patient Education and Counseling*, 78, 329-336.

Knutsson, S. (2006). *Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning*. Akademisk avhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.

Iwarsson, P. (2007). *Samtal med barn och ungdomar: erfarenheter från arbetet på BRIS*, Stockholm: Gothia Förlag.

Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, AL. (2013). Grief related to the experiences of being the sibling of a child with cancer. *Cancer Nursing*, Epub ahead of print 18 October.

Jenholt Nolbris, M. & Hedman Ahlström, B. (2014). Siblings of children with cancer – their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: Pre- and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 254-260. doi: 10.1016/j.ejon.2014.01.002. Epub 2014 Feb 6.

Mänskliga rättigheter - Konventionen om barnets rättigheter. (januari 2006). Regeringskansliet Utrikesdepartementet.

Nationell eHälsa, 2010. Hämtad 2014-08-06 <http://www.nationellehalsa.se/nationell-ehalsa>

Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård (NO-BAB), 1990.

Nolbris, M., & Hellström, A-L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 227-233.

Nolbris, M. (2009). Så här handleder jag. *Medlemsblad för handledning i omvårdnad – sektion inom Svensk Sjuksköterskeförening*, 3, 7-9.

Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A-L. (2007). Experience of siblings

Kapitel 14. Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer

of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 106-112.

Nolbris, M. (2009). *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom – tankar, behov, problem och stöd*. Doktorsavhandling, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa. http://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/19053/3/gupea_2077_19053_3.pdf

Nolbris, M., Abrahamsson, J., Hellström, AL., Olofsson, L., & Enskär, K. (2010). The experience of therapeutic support groups by siblings of children with cancer. *Pediatric Nursing*, 36(6), 298-304.

Nordenfors, M. (2010). *Delaktighet – på barns villkor?* Göteborg: Eländers. http://www.tryggaremanskligare.goteborg.se/pdf/publikation/Delaktighet_pa_barns_villkor_web.pdf Hämtad 2014-08-06.

Svensk författningssamling 2014:821. Hämtad 2015-01-02 http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821

Pelander, T., & Leino-Kilpi, H. (2004). Quality in Pediatric Nursing Care: Children's Expectations. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 27(3), 139-151.

Skärsäter, I., & Klang, M. (2014). Sociala medier och den kapabla patienten - partnerskap på internet. I Eknam, I. (Red.). *Personcentrerad inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber AB.

Socialtjänstlagen (2001:453). Hämtad 2014-08-06
<http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20010453.htm>

Sveriges Riksdag Patientlag (regeringens proposition till riksdagen 6 mars 2014, 2013/14:106) Lagförslagen föreslås träda i kraft 1 januari 2015. Hämtad 2014 08 06.

https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Forslag/Propositioner-och-skrivelser/Patientlag_H103106/?html=true

Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Malmö: Studentlitteratur.

Watson, J. (1988). *NURSING: Human Science and Human Care. A Theory of Nursing*. (2 nd ed.) New York: National League for Nursing.

Ångström-Brännström, C. (2010). *Tröst – beskriven av långvarigt sjuka barn, föräldrar och en sjuksköterska*. Umeå: Umeå Universitet. Akademisk avhandling.

Att se barn som anhöriga

- Om relationer, interventioner och omsorgsansvar

Följande kapitel ingår i antologin och kan laddas ner var för sig på www.anhoriga.se

Barn är anhöriga

- 1 Att se barn som anhöriga, Elisabet Näsman, Karin Alexanderson, Stina Fernqvist & Johanna Kihlgård
- 2 Barn som anhöriga - i skuggan av föräldrar med problem, Gunvor Andersson
- 3 Att betrakta barnen som anhöriga inom socialtjänsten, exemplet kontaktfamilj, Lotta Berg Eklundh
- 4 Varför såg ingen mig?- om oviljan att uppmärksamma det obekväma, Mikaela Starke

Hur många barn och hur går det för barnen?

- 5 Barn som anhöriga i vården –hur många är de?, Anders Hjern, Helio Adelino Manhica
- 6 Barn som anhöriga - hur går det i skolan?, Anders Hjern, Lisa Berg, Mikael Rostila, Bo Vinnerljung
- 7 Barn som förlorar en förälder: konsekvenser för hälsa och dödlighet, Mikael Rostila
- 8 Barns behov av information, råd och stöd när en förälder får vuxenpsykiatrisk vård - Hur efterföljs lagen i den kliniska vardagen?, Gisela Priebe, Maria Afzelius

Interventioner

- 9 Stöd riktat till barn vars förälder har en allvarlig fysisk sjukdom, Ulrika Järkestig Berggren, Elizabeth Hanson
- 10 Stöd till barn när en förälder avlider, Ann-Sofie Bergman, Elizabeth Hanson
- 11 Barn i familjer med alkoholproblem –kan ett webbaserat program hjälpa ungdomar?, Tobias Elgán, Helena Hansson, Nicklas Kartengren, Ulla Zetterlind
- 12 Stödgrupper för familjehemsplacerade barn och unga, Ulla Forinder, Yvonne Sjöblom, Agneta Rönn
- 13 Beardslees familjeintervention -en hälsofrämjande intervention för barn i riskmiljöer, Anita Cederström, Heljä Pihkala
- 14 Att vara ett syskon som närstående till ett barn med cancer, Margaretha Jenholt Nolbris

Våld i familjer

- 15 Barn som tvingas växa upp med våld mellan sina omsorgspersoner, Karin Grip, Ulf Axberg
- 16 Barndomsupplevelser av våld och konflikter mellan föräldrarna –unga vuxnas erfarenheter och hälsa, Åsa Källström Cater

Barn som omsorgsgivare

- 17 Barn som anhöriga, utsatta och omvårdare - två typexempel, Karin Alexanderson, Stina Fernqvist, Elisabet Näsman
- 18 Gestaltning av begreppet "unga omsorgsgivare" och politiskt gensvar: ett transnationellt perspektiv, Saul Becker

Nka: Barn som anhöriga

2015:6

ISBN 978-91-87731-26-6

www.anhoriga.se