

Användandet av kommunikationsverktyg för att undersöka vad som är viktigt för syskon till barn med palliativa vårdbehov

2022-08-26

Referat av **Ulrika Kreicbergs**, leg. sjuksköterska, med. dr, professor, Marie Cederschiöld högskola

Referat av artikeln: Kreicbergs U, Nilsson S, Jenholt Nolbris M, Lövgren M: *Using Communication Tools to Explore Young Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister with Pediatric Palliative Care Needs*. Children (Basel). 2022 Apr 29;9(5):641. doi: 10.3390/children9050641. PMID: 35626818.

Vad är redan känt?

- Syskon till barn med palliativa vårdbehov känner sig ofta osynliga
- Syskon vill ha mer sjukdomsrelaterad information och vara involverade i sin sjuka bror/systers liv och vård
- Det finns lite kunskap om syskon till barn med andra svåra sjukdomar än cancer

Vad tillför den här studien?

- Att kommunikationsverktyg kan underlätta för syskon att berätta om sin situation
- Att orsaken till broderns/systemens palliativa vårdbehov kan påverka syskons upplevelser och insikter
 - De som har en bror/syster med ovanlig sjukdom tycks väl medvetna om hens kommande död, trots detta upplever de att de är del av en speciell familj
 - De vars bror/syster erfarit ett trauma uttrycker skuld och självanklagelse
- Vårdpersonal bör efterfråga varje syskons erfarenheter – för att bemöta hans/hennes behov

Bakgrund

Ett barns sjukdom påverkar hela familjen, inte minst syskon, de nämns ofta som "de osynliga/bortglömda barnen". Syskon får ofta stå vid sidan av sin sjuka syster eller bror, de involveras inte i deras liv och vård, inte heller informeras de i den utsträckning de själva önskar. Både syskons och föräldrars psykosociala hälsa påverkas, vilket kan försvåra kommunikationen och familjesammanhållningen. Den kunskap som finns om syskon bygger till stor del på syskon till barn med cancer. För att kunna ge bästa möjliga stöd även till syskon med andra sjukdomar än cancer behöver deras erfarenheter synliggöras.

Syftet med studien var att undersöka vad syskon till barn med palliativa vårdbehov, dock inte cancer, anser viktigt i deras liv, deras erfarenheter och känslor.

Syfte

Syskonen i den aktuella studien hade alla en bror eller syster som vårdats inom den specialiserade palliativa vården, på Lilla Ersta gårdens barn och ungdoms hospice. Personal på Lilla Ersta gården informerade föräldrar till barn i åldrarna 5 – 18 år om studien och syskonen tillfrågades och gav sitt samtycke, vilket även föräldrarna gjorde. Nio syskon deltog i intervju i deras hem eller på forskarnas arbetsplats. Med stöd av kommunikationshjälpmedlen; Nalle kort, Se-höra-göra bilder, och vanligt förekommande ord inom syskonforskningen (till exempel oro, ledsamhet, sorg) fick barnen berätta om vad de anser viktigt i deras liv.



Studiens upplägg

Kommunikationshjälpmedlen presenterades ett i taget och barnen fick berätta om sitt liv och sina erfarenheter med stöd i dessa. Varje intervju varade omkring 30 minuter. Alla intervjuer utom två skedde utan föräldrar. Syskonens berättelser analyserades av förste och siste författarna med konventionell innehållsanalys, en rekommenderad metod när kunskapen om det studerade fenomenet är liten. Alla intervjuer lästes av alla författare, och därefter sorterades meningsbärande enheter ut och bildade koder, det senare gjordes av första och sista författarna var för sig. Koderna diskuterades senare och resulterade i fem kategorier.

Alla nio syskon, 6 till 14 år, var del av en kärnfamilj. Deras bror eller syster med palliativa vårdbehov hade haft sådant behov i ett år eller mer. De fem kategorier som framkom beskrivs nedan.

1. Att vara del av en speciell familj

Att vara del av en speciell familj illustrerades främst av syskon till barn med en ovanlig sjukdom vilket gjorde dem speciella, i familjen var också far/morföräldrar viktiga för syskonen.

"Ja, jag tror att jag kan vara det, faktiskt, för det är... typ, det är min vardag, men samtidigt är det en mycket svårare vardag för mig, och då borde du vara... och då lär du dig, du lär dig snabbt att vara glad och nöjd med det du har."

"Tja, hela vår familj består av glada, positiva människor."

2. Skolan – en plats för fritid, vänner och lärande

Skolan – en plats för fritid, vänner och lärande, poängterades av flera av de nio medverkande syskonen och deras ambitionsnivåer var höga. Föräldrarna hjälpte till med läxor och gav dem tid och stöd i skolarbetet. Skolan utgjorde också en vila från sjukdom och gav möjlighet att vara med vänner och att få tröst och kramar.

3. Ihållande känsla av skuld och självanklagelse

Ihållande känsla av skuld och självanklagelse var främst något som syskon till barn i behov av palliativ vård till följd av trauma beskrev. Att gråta tyst, inom sig nämndes och de beskrev också i detalj, händelsen som låg bakom deras bror/systers vårdbehov.

"Man känner alltid lite skuld över det som hände, men det är bara livet. Istället för att bara vänta måste du ... istället för att bara tänka att 'Vad gjorde du? Varför gjorde du inte det?' eller 'Varför insåg du inte att någon var försvunnen?' eller 'Varför, varför, varför?' tänker du i ditt huvud, men

om jag tänker så hela tiden... jag menar, ingenting händer. Du kan aldrig ändra tillbaka det, så det är bättre att bara låta det vara."

4. Förluster och separationer

Förluster och separationer beskrevs i någon form av alla syskon, många berättade om att mista den bror/syster de en gång hade. Att inte längre kunna leka med hen eller vara hens förebild, nämndes. Att förlora assistans för sin bror/syster, allt detta påverkar syskonens liv.

5. Insikt om döden – inte om utan när

Insikt om döden – inte om utan när, var främst något som syskon till barn med ovanliga sjukdomar berättade om, och det kom helt spontant och naturligt. Döden tycktes vara väl integrerad i deras vardag.

Diskussion

Att syskons erfarenheter skiljde sig åt beroende av orsaken till broderns/systemens palliativa vårdbehov var ett oväntat fynd. Syskon till barn med en ovanlig sjukdom eller tillstånd uttryckte att de var en del av en speciell, glad familj medan syskon till barn som erfarit trauma berättade om ihållande skuld känslor och självanklagelser. Det spontana och naturliga sätt som just syskon till en bror/syster med en ovanlig sjukdom berättade om hens kommande död har inte noterats i tidigare forskning.

Det står också i kontrast till vad tidigare forskning visat, nämligen att syskon sällan pratar med sina föräldrar om sin bror eller systems sjukdom eller död. Att inte prata om prognos i familjen kan bidra till ökad risk för ohälsa, bland både barn och föräldrar. Vårdpersonal har i uppgift att hjälpa familjer att samtala. Kommunikationshjälpmedel kan underlätta sådana samtal och bidrar till att ge barn en röst. Att få berätta vad man varit med om kan lätta känslan av skuld och självanklagelse, det beskrev syskonen i studien. Detta stöds även av annan forskning av familjer som lever med svår sjukdom. Syskonen i studien uttryckte, trots sin låga ålder, insikten om att livet kan förändras på ett ögonblick, och delvis tas ifrån dem. Livet blir aldrig detsamma, livsförändringar med nya vanor och ett nytt vardagsliv väntar.

Konklusion

Vårdpersonal bör inkludera syskon i samtal om sjukdomen och dess konsekvenser för att främja familjens sammanhållning och den långsiktiga psykiska hälsan. Det är av betydelse att vårdpersonal för att kunna bemöta varje enskilt syskons behov efterfrågar deras erfarenheter, vilket kan underlättas med kommunikationshjälpmedel likt de som användes för denna studie.

Utvalda referenser

1. Fullerton, J.M.; Totsika, V.; Hain, R.; Hastings, R. Siblings of children with life-limiting conditions: Psychological adjustment and sibling relationships. *Child Care Health Dev.* 2016, 43, 393–400.
2. Gustafsson, K.; Nolbris, M.J. See-Hear-Do Pictures. In *Teaching About Children's Cancer with Cartoon Tools*; Mediacuben AB, The Childhood Cancer Fund Stockholm: Stockholm, Sweden, 2006.
3. Hsieh, H.-F.; Shannon, S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qual. Health Res.* 2005, 15, 1277–1288.
4. Gaab, E.M.; Owens, G.R.; MacLeod, R.D. Siblings Caring for and about Pediatric Palliative Care Patients. *J. Palliat. Med.* 2014, 17, 62–67.
5. Rallison, L.B.; Raffin-Bouchal, S. Living in the in-between: Families caring for a child with a progressive neurodegenerative illness. *Qual. Health Res.* 2013, 23, 194–206.