

Frida Forsblom-Prittinen  
Helsingfors universitet,  
studnr. 013324566  
[frida.forsblom@vantaa.fi](mailto:frida.forsblom@vantaa.fi)

# Att växa upp som syskon till barn med svår sjukdom – specifikt INCL

Lanupe-Specialsocialarbetarutbildningen 2019 - 2021,

Slutarbete, 10 sp

Maj 2021



Tiedekunta – Fakultet – Faculty Statsvetenskapliga fakulteten		Koulutusohjelma – Utbildningsprogram – Degree Programme Utbildning för specialsocialarbetare – socialt arbete med barn, unga och familjer	
Tekijä – Författare – Author Frida Anna-Helena Forsblom-Prittinen			
Työn nimi – Arbetets titel – Title Att växa upp som syskon till barn med svår sjukdom – specifikt INCL			
Työn laji – Arbetets art – Level Vetenskapligt och praktiskt slutarbete		Aika – Datum – Month and year Maj 2021	Sivumäärä – Sidoantal – Number of pages 33 + 5
Tiivistelmä – Referat – Abstract			
<p>De centrala forskningsfrågorna för studien är: "Hur reflekterar ungdomarna kring sjukdomen INCL med tanke på sitt eget liv, med tanke på det egna måendet, med tanke på egna möjligheter i livet och med tanke på deras position i familjekontexten? Hurdant stöd har syskonen till svårt sjuka barn varit i behov av under och efter syskonens sjukdomstid och hur reflekterar ungdomarna kring stödet de fått av familjemedlemmar och professionella?"</p> <p>Syftet med studien är att bidra med en större förståelse inom socialt arbete för den vardag syskon till barn med svår sjukdom lever i. I narrativa intervjuer har fyra unga vuxna, alla kvinnor, berättat om sin uppväxt tillsammans med ett syskon med sjukdomen INCL. I analyskedet har innehållsanalys tillämpats för att hitta centrala teman i syskonens berättelser. Den teoretiska referensramen utgår ifrån Fergusons &amp; Fergusons teori om upplevelser av sjukdom, Rauhalas holistiska människosyn samt Hänninens teori om skildringens kretslopp.</p> <p>Centrala teman som syskonen tar upp i sina berättelser berör den övriga familjen och sorg över det som sjukdomen förstört, oro över att få egna barn med samma sjukdom, oro för att inte göra föräldrarna besvikna, roller som syskonen utvecklar samt reaktioner från omvärlden och stöd utifrån, både från vänner och från professionella.</p>			
Avainsanat – Nyckelord – Keywords närståendestöd, syskonperspektiv, holistisk människosyn, skildring, narrativa intervjuer, berättelseforskning			
Muita tietoja – Övriga uppgifter – Additional information Handledare: Pia K. Eriksson			

## Innehåll

1. Inledning .....	5
2. Forskningsfrågor.....	7
3. Tidigare forskning .....	9
3.1 Syskonperspektiv inom forskningen .....	9
3.2 Föräldraperspektiv inom forskningen .....	9
4. Teorier .....	11
4.1 Upplevelse av sjukdom .....	11
4.2 Den holistiska människan.....	12
5. Metod och material .....	13
5.1 Narrativa intervjuer .....	14
5.2 Innehållsanalys som analysmetod .....	15
5.3 Analysprocessen.....	15
6. Resultat .....	17
6.1. Psykodynamiskt synsätt .....	17
6.1.1. Sorgen över det sjukdomen förstört.....	17
6.1.2. Oron över att få egna barn med samma sjukdom .....	18
6.1.3. Syskonens berättelser om deras psykiska reaktioner på syskonets sjukdom.....	20
6.2. Psykosocialt synsätt.....	21
6.2.1. En oro för att syskonet ska dö när man inte är där.....	22
6.2.2. En oro för att inte göra föräldrarna besvikna .....	22
6.3. Funktionalistiskt synsätt.....	23
6.3.1. Den ansvarstagande rollen .....	24
6.3.2. Den vårdande rollen .....	25
6.4. Interaktionistiskt synsätt.....	25
6.4.1. Vårdarna i hemmet.....	26

6.4.2.	INCL – föreningen som viktigt socialt kapital .....	27
6.4.3.	Om stöd.....	27
6.4.4.	Om släkt och vänner .....	28
7.	Diskussion .....	31
7.1.	Förslag på vidare forskning.....	32
Källor	.....	33
	Bilaga 1 – E-post till INCL-föreningen.....	36
	Bilaga 2 – Intervjuguide .....	38

## 1. Inledning

Den genetiska sjukdomen INCL – Infantil neuronal ceroidlipofusinos – eller Santavuori-Haltias sjukdom tillhör en grupp ärftliga fortskridande sjukdomar där barnet föds friskt, men vid 1 – 1,5 års ålder börjar gå tillbaka i utvecklingen. Internationellt används även benämningarna Batten Disease och CLN1 för sjukdomen. Barnen förlorar förvärvade motoriska och kognitiva förmågor till sjukdomen, de får epilepsi och förlorar synen. Vid 3 års ålder har barnet förlorat nästan alla sina kognitiva förmågor. Sjukdomen förekommer nästan uteslutande i Finland eller hos barn med släktband till Finland och räknas därför till det finländska sjukdomsarvet. (Santavuori 1974, Tatum & al. 2009, Mole & al. 2011)

Jag kom för första gången i kontakt med INCL i gymnasieåldern när jag ibland skötte om ett barn med just den sjukdomen. Många år senare insjuknade min systerson och gudson i samma sällsynta sjukdom. Jag innehar på så vis en förförståelse för temat. Eftersom jag på nära håll följt hur ett barns allvarliga sjukdom gör att en hel familjs tillvaro på en gång kan omkullkastats var detta ett tema som jag ville fördjupa mig i. Mina erfarenheter till trots är denna studie varken en reflektion eller en beskrivning av mina egna eller mina släktingars erfarenheter, men tydligt är att min objektivitet kan ifrågasättas. Å andra sidan upplever jag att informanterna i studien har valt att dela sina tankar och känt sig trygga att prata om sina känslor med mig just eftersom jag har en viss förståelse för de saker som de valde att berätta för mig om.

För alla anhöriga till personer med svåra sjukdomar eller utvecklingsstörningar är diagnosen en omskakande upplevelse. I min pro graduavhandling i socialt arbete (Forsblom 2016) intervjuade jag mammor till barn med utvecklingsstörning om deras tankar och känslor gällande sin situation i samhället med tanke på deras barns utmaningar. Sjukdomen INCL ger barnen en svår utvecklingsstörning, men föräldrarna får vid bekräftelsen av diagnosen också en bekräftelse om att deras barn inte kommer att få leva upp till vuxen ålder. Heli Kantola (2009, 17) konstaterar att om ordet sjukdom för dig och din familj betyder någonting övergående, då är du lyckligt lottad. I hennes doktorsavhandling, där hon intervjuat kvinnor i olika åldrar med sjukdomen Systemisk lupus erythematosus - SLE, en kronisk

inflammatorisk sjukdom som hör till de reumatiska sjukdomarna, diskuterar hon vilken betydelse en allvarlig sjukdom har under en persons liv.

## 2. Forskningsfrågor

Eftersom en allvarlig sjukdom i familjen kan ses som en riskfaktor för hela familjens välfärd har jag i denna studie valt att undersöka hur friska syskon påverkas när ett annat barn i samma familj insjuknar i och lever med en allvarlig sjukdom, en allvarlig sjukdom som familjen vet att barnet inte kommer att överleva. På vilket sätt påverkas de friska syskonens vardagsliv av syskonets sjukdom och hur påverkas de friska syskonens välmående av att en stor del av föräldrarnas resurser går till att ta hand om det sjuka barnet? Tillexempel Lea Pulkkinen & Päivi Fadjukoff (2018, 32) förklarar att barn utvecklas på flera olika områden samtidigt under deras uppväxt, nämligen fysiskt, psykiskt, emotionellt, estetiskt, kognitivt, etiskt och andligt. De förklarar vidare att alla dessa områden är källor till välmående och alla områden behöver stödjas för att ett barn ska må bra.

Atle Dyregrov (2012, 10) berättar om två typer av trauman, den första typen kallas för typ 1-trauma och omfattar enstaka händelser såsom olyckor eller våldsdåd. Den andra typen kallas för typ 2-trauma. Dyregrov förklarar att sådana situationer som kan ge upphov till typ 2-trauma omfattar de situationer där personen genomlever en serie av traumatiska händelser som till exempel krig eller övergrepp, men också smärtsamma medicinska behandlingar vid svår sjukdom eller när ett barn blir vittne till familjevåld. Dyregrov (2012, 10 – 11) förklarar vidare att man antagit att även mobbning under barndomen kan ge upphov till motsvarande traumatiska efterverkningar. Han poängterar att barnen själva inte behöver vara ett offer för att bli traumatiserat, att vara ett vittne till svåra situationer kan även det leda till traumatiska efterreaktioner.

Jag föreställer mig den långvariga påfrestningen, med att se syskonet bli allt sjukare och med vetskapen om att det en dag inte allt för långt bort i framtiden kommer att dö, som en riskfaktor för typ 2-trauma. Med detta i åtanke anser jag det vara viktigt att syskon till svårt sjuka barn erbjuds stödsamtal, till exempel ifrån elevvård eller familjerådgivning. Dyregrov (2012, 11) konstaterar att barn som upplever situationer som utgör en riskfaktor för trauma förstås inte behöver utveckla posttraumatiska problem, en bra livssituation med en väl fungerande omgivning och tillräckliga inre resurser gör att många barn klarar sig.

I min pro graduavhandling (Forsblom 2016) berättade mammorna om dåligt samvete för syskonens del, för att syskonen inte fått den tid av dem som de hade önskat ge dem och för att syskonen blivit tvungna att ta ett stort ansvar i hemmet. För föräldrar som redan lever under svår press finns risken att de oavsiktligt försummar de friska syskonen under någon tid av syskonens uppväxt, av den anledningen borde hela familjen erbjudas samhällets stödåtgärder.

INCL är en genetisk sjukdom och för syskon kan frågan kring ifall även de är bärare av sjukdomsgenen och ifall deras eventuella framtida barn kan få samma sjukdom komma att bli aktuell i något skede av deras uppväxt. Inför denna studie var det dessa teman som jag hoppades få diskutera om tillsammans med syskonen. Min förhoppning är att denna studie kommer att ha betydelse för syskonen till barn med allvarliga sjukdomar, så att professionella kan stödja dem på rätt sätt i deras process under det sjuka barnets sjukdomsförlopp och efter att syskonet eventuellt avlidit. Studien tangerar temaområdena förebyggande socialt arbete, närståendestöd och handikapps-service.

Med hjälp av narrativa intervjuer diskuteras i denna studie friska syskons erfarenheter och tankar om att växa upp med ett syskon med sjukdomen INCL. De specifika forskningsfrågorna är:

- Hur reflekterar ungdomarna kring sjukdomen INCL med tanke på sitt eget liv, med tanke på det egna måendet, med tanke på egna möjligheter i livet och med tanke på deras position i familjekontexten?
- Hurdant stöd har syskonen till svårt sjuka barn varit i behov av under och efter syskonens sjukdomstid och hur reflekterar ungdomarna kring stödet de fått av familjemedlemmar och professionella?



### 3. Tidigare forskning

I denna studie fokuserar jag på unga vuxna vars syskon varit sjuka i den fortskridande sjukdomen INCL och hur de upplever att deras uppväxt har påverkats av att de haft ett eller flera syskonen med sjukdomen. I detta kapitel beskrivs relevant tidigare forskning i ämnet.

#### 3.1 Syskonperspektiv inom forskningen

Jag har hittat ett flertal studier som utgår ifrån ett föräldraperspektiv vid ett barns sjukdom, de studier som utgår ifrån syskonens situation verkar dock hittills vara få. Men till exempel Margareta Nolbris (2009) har skrivit en doktorsavhandling inom vårdvetenskapen som utgår ifrån ett syskonperspektiv när ett syskon insjuknar i cancersjukdom. I doktorsavhandlingen ”Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom – Tankar, behov, problem och stöd” framhåller Nolbris (2009, 20) att det är viktigt att syskonen som deltar i forskningsstudier behöver känna trygghet och en frivillighet att berätta vad de vill. I studiens resultat beskrivs bland annat (Nolbris 2009, 27) att syskonen innehade ett hopp om att det sjuka syskonet skulle tillfriskna. De syskon som insett att deras syskon med största sannolikhet inte kommer att tillfriskna beskrev en överväldigande känsla av att befinnas sig i en dimma, syskonen förklarade att de upplevde att deras värld hade stannat medan världen utanför fortsatte snurra som vanligt. Ungdomarna beskrev också för Nolbris (2009, 27) att de behövde få prata om det sjuka eller döda syskonet för att komma vidare i sin sorgprocess.

#### 3.2 Föräldraperspektiv inom forskningen

I Kaija Hänninens (2004) doktorsavhandling inom socialpolitiken beskrivs föräldrars upplevelser kring hur den första informationen med beskedet om att de fött ett utvecklingsstört barn förmedlats och vårdpersonalens erfarenheter av att fungera som informationsförmedlare. Speciellt för Hänninens avhandling ”Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä” är att hon utöver föräldrarna även intervjuat sjukvårdspersonal och därför också beskriver hur professionella upplever situationen.

I Elisabeth Lundströms (2007) doktorsavhandling "Ett barn är oss fött" som skrivits inom ämnet specialpedagogik beskrivs hur det är att bli förälder till ett barn med en utvecklingsstörning samt hur barn med funktionsnedsättning på ett särskilt sätt blir samhällets barn på grund av beroendet till professionella. Lundströms studie bygger på 30 föräldrars berättelser om sina upplevelser av sitt föräldraskap och beskriver föräldrarnas kamp, både kampen för sina barn i samhället och deras inre kamp för att närma sig barnet.

Annika Lillrank (1998) utgår även hon ifrån ett föräldraperspektiv i doktorsavhandlingen "Living one day at a time" när hon diskuterar föräldrarnas upplevelser av att ha ett cancersjukt barn. Hennes forskning baserar sig på 42 individuella intervjuer med föräldrar till barn med cancerdiagnos. Ett centralt tema i Lillranks avhandling är hur föräldrar upplever erfarenheterna av att vårda det sjuka barnet. Lillrank utgår i avhandlingen ifrån tematiken att en existentiell kris inte går att undvika när de grundläggande förutsättningarna för en persons liv ifrågasätts. I avhandlingen diskuterar Lillrank hur föräldrarnas identitet påverkas av barnets sjukdom. Bland annat beskrivs i avhandlingen hur föräldrarna känner att de misslyckats i sin föräldraroll på grund av barnets insjuknande, eftersom de inte har kunnat skydda barnet ifrån det onda. Annika Lillrank (1998) berättar i sin doktorsavhandling att en del föräldrar mår dåligt eftersom de upplever att de i första hand tar hand om det sjuka barnet och på så vis delvis upplever att de förråder de andra syskonen i familjen.

I sin avhandling kommer Lillrank fram till slutsatsen att det är viktigt för föräldrarna att få prata om sina upplevelser av barnets sjukdom. Detta för att kunna innefatta sjukdomen i sin egen livsberättelse och för att kunna bygga upp sin egen identitet igen. Lillrank konstaterar att föräldrarna undviker att innefatta barnets sjukdom i sin egen livsberättelse för att ta sig igenom barnets sjukdomssituation och föräldrarna väljer istället att leva enligt mottot "en dag i sänder". I avhandlingen menar därför Lillrank att det skulle vara viktigt att föräldrarna ges möjlighet att diskutera med sjukhusets socialarbetare om barnets sjukdom under barnets sjukdomstid. Lillrank anser det också vara viktigt med föräldragrupper där personer med liknande erfarenheter får ventilera sina upplevelser med varandra (Lillrank 1998).

## 4. Teorier

Jag använder mig av ett flertal teoretiska perspektiv i min studie. Jag utgår ifrån Fergusons & Fergusons (1987) teori om synsätt på sjukdom, som jag i studien tillämpar på samma sätt som Annika Lillrank (1998) gjort i sin doktorsavhandling. Jag har i studien en holistisk syn på människan. Detta innebär att jag förklarar de olika synsätten på sjukdom utifrån dimensionerna kroppslighet, medvetenhet och situationsbundenhet (Rauhala 2009, 251, Rauhala 2005, 32). Här tänker jag mig familjen som en helhet, när en del av familjen mår bra mår också de andra delarna i familjen bra, men när en del i familjen mår dåligt påverkar också detta övriga familjen så att de inte heller mår bra. Tillexempel Heli Kantola (2009) utgår i sin doktorsavhandling ifrån uppfattningen att en familj bildar en holistisk helhet och att familjemedlemmarna påverkas av varandras mående. För att knyta samman dessa teorier och för att kunna tolka de berättelser som syskonen berättat för mig har jag slutligen använt mig av Vilma Hänninens teori om skildringens kretslopp. Vilma Hänninens (2002) teori om skildringens kretslopp beskriver narrativitet. För denna studie innebär detta att fokuset i studien ligger vid berättelserna som syskonen berättar.

### 4.1 Upplevelse av sjukdom

Annika Lillrank använder sig i sin doktorsavhandling av Fergusons & Fergusons (1987) teoretiska utgångspunkter om upplevelser av sjukdom. Denna modell urskiljer fyra olika synsätt eller förklaringsmodeller på hur sjukdom upplevs, nämligen 1. psykodynamiskt, 2. psykosocialt, 3. funktionalistiskt och 4. interaktionistiskt synsätt på upplevelser av sjukdom (Lillrank 1998, 25 - 26).

Inom det psykodynamiska synsättet utgör föräldrarnas känslor det väsentliga för synen på sjukdomen. För föräldrar till ett sjukt barn är sorg och sörjande oundvikligt. Andra känslor som förknippas med förlust är chock och skuld-känslor, ilska, förnekande, förtvivlan och sorg (Lillrank 1998, 27 - 29). Det psykosociala synsättet rör den sociala situation som familjen lever i. Enligt detta synsätt upplever familjen sjukdomen beroende av den sociala situation familjen har. Enligt det psykosociala perspektivet finns det inga förutbestämda sätt att

uppleva sjukdom på, istället anses reaktionerna vara beroende av den sociala omgivning och situation som familjen lever i (Lillrank 1998, 30 - 32.) Det funktionalistiska synsättet på upplevelser av sjukdom handlar om på vilket sätt rollerna inom familjen förändras och påverkas i och med sjukdomen (Lillrank 1998, 37 - 38.) Det interaktionistiska synsättet fokuserar på växelverkan mellan familjen och samhället. Hur omgivningen stöder familjen är viktigt, men även hur sjukdomen uppfattas av omgivningen (Lillrank 1998, 39).

I denna studie har jag valt att diskutera syskonens berättelser utifrån de fyra olika synsätten på sjukdom som ingår i Ferguson & Fergusons teori (1987).

#### 4.2 Den holistiska människan

Lauri Rauhala's holistiska teori om människan förklarar människan och dess upplevelser och varande utifrån tre dimensioner och menar att dessa delar bildar en helhet med varandra, enligt denna teori består nämligen en människa av dess kroppslighet (varandet som en organisk händelse, fin. kehollisuus), dess medvetenhet (varandet som psykoandlighet, fin. tajunnallisuus) samt situationsbundenhet (varandet som förhållanden till verkligheten, fin. situationaalisuus). I teorin förklaras att en persons dåliga existens på den kroppsliga nivån leder till fysiskt illamående, på medvetenhetsnivån till en ogynnsam subjektiv världsbild och på situationsbundenhetsnivån till störningar i relationen till levnadssituationen. På motsvarande vis kan ett gott varande beskrivas (Rauhala 2009, 251, Rauhala 2005, 32).

## 5. Metod och material

Det empiriska materialet till forskningen har samlats in genom enskilda narrativa intervjuer tillsammans med fyra unga vuxna syskon till barn som har haft och även gått bort i sjukdomen INCL under informanternas uppväxt. Alla informanter är kvinnor i åldrarna 18 - 22. Alla informanter är dessutom familjens äldsta barn. Informanterna har både haft svenska och finska som modersmål och forskningsintervjuerna har skett på det språk som informanten har som modersmål.

Förutom dessa fyra unga vuxna kvinnor har jag ytterligare intervjuat ett yngre syskon till en av de unga vuxna eftersom detta syskon, som är i lågstadieålder, också önskade att få bli intervjuad till en forskning när den äldre system skulle få bli det. Innan intervjun trodde jag att syskonet var tonåring och jag bokade därför in en tid med syskonet när hen var intresserad av att delta i studien. Som socialarbetare upplevde jag det som viktigt att ge det yngre syskonet denna tid och att lyssna på det syskonet ville berätta för mig, men som forskare tog jag efter att den femte intervjun avslutats beslutet att inte innefatta intervjun i det empiriska materialet. Syskonet hade vårdnadshavarens tillåtelse till att delta i studien, men eftersom informanten ännu är ett barn, minnena från syskonet med INCL är få och den reflexiva processen är på en annan nivå än de övriga informanternas, kunde intervjun inte bli lika djupgående som de andra fyra.

Jag har kommit i kontakt med informanterna via den finska INCL-föreningen, Suomen INCL-Yhdistys ry, vars medlemmar är familjer till barn med den aktuella sjukdomen. Jag tog kontakt med föreningens ordförande via e-post och hon publicerade sedan min efterlysning av informanter på föreningens Facebooksida. Intresserade deltagare uppmanades höra av sig antingen direkt till mig via e-post eller Facebook, eller till min syster som är medlem i föreningen. En deltagare hörde av sig direkt till mig via e-post. En mamma till en informant tog kontakt med mig via Facebook och uppmanade mig att skicka ett direktmeddelande till hennes dotter för att komma överens om en intervjutid. Två informanter tog kontakt med min syster, som i sin tur förmedlade informanternas kontaktuppgifter till mig med uppmaningen att jag skulle ringa upp dessa personer.

## 5.1 Narrativa intervjuer

De narrativa intervjuerna utfördes via videosamtalstjänsten Microsoft Teams, eftersom coronasituationen gjorde att vi inte kunde träffas i samma utrymmen. Att utföra narrativa forskningsintervjuer via Teams var en ny erfarenhet för mig, även om jag flitigt använt programmet under året för att delta i andra typer av möten. Det var smidigt att utan desto större arrangemang kunna intervju personer runt om i Finland och jag har inte behövt sätta ner tid eller pengar på resande. Dock upplevde jag vid vissa skeden av intervjuerna, när informanten till exempel berättade om jobbiga minnen och de till exempel började gråta, att det hade känts bättre att sitta i samma rum.

Marina Bergman-Pyykkönen (2011, 46) skriver att den narrativa forskningen har gett förtryckta och marginaliserade grupper modet och skapa egna berättelser som hjälper dem att frigöra sig från de berättelser som dominerar i de stora berättelserna, att berättelsen blir en plats för att förstå och skapa mening. Jag upplevde alla intervjuer som betydelsefulla och meningsfulla för både informanterna och för mig som socialarbetare och forskare, men jag tror att vi hade kunnat mötas på ett ännu djupare plan om vi hade träffats på samma plats.

Vilma Hänninen (2002, 15) skriver att den grundläggande tanken i det narrativa betraktelsesättet är att en människa i berättandet strukturerar sina tankar och sitt liv. En historia är en tidsmässig helhet som har en början, en mitt och ett slut och handlingen bildar en helhet där var och en av dessa delar får en mening (Hänninen 2000, 20).

Vilma Hänninen (2000, 19 - 22) definierar den sociala berättelsen som det en människa möter genom social interaktion eller böcker och media. Hon förklarar att den sociala berättelsen är i ständig rörelse, eftersom vi hela tiden får nya intryck som bygger på vår sociala berättelse. Den inre berättelsen definierar Hänninen (2000) som en mental process genom vilken människor skapar ordning av livet och livssituationen genom berättelsen. Den reflekterande berättelsen är den berättelsen en person berättar om sig själv t. ex. när hon försöker förstå en

problematisks situation. Vilma Hänninens teori innefattar tanken att en människa formas av sociala nätverk och kulturella och materiella villkor, det vill säga av socialt kapital, kroppslighet, medvetenhet och situationsbundenhet, men också att en människa har möjlighet att förändra sig själv genom berättelsen. I studien diskuterar jag informanternas berättelser med hjälp av dessa teman.

## 5.2 Innehållsanalys som analysmetod

För att kunna förstå och tolka det insamlade empiriska materialet på bästa sätt använde jag innehållsanalys som analysmetod. Innehållsanalys är en empirisk vetenskaplig metod som används för att dra slutsatser om innehållet i olika slag av kommunikation, till exempel intervjuer, tidningsartiklar eller protokoll. Innehållsanalys involverar alltid relaterande eller jämförande av fynd (Carney 1972, 5). Jag valde att i analyskedet använda mig av innehållsanalys, med tanke på att de få informanternas, som är syskon till få personer i Finland med samma mycket ovanliga sjukdom, inte ska kunna identifieras. Detta kunde ha varit konsekvensen av en narrativ analys.

När en forskare använder sig av innehållsanalys i sin tolkning av en berättelse kan forskaren fokusera på berättelsens handling och vad det är som skildras. Forskaren kan undersöka vilka karaktärerna i berättelsen är och hur relationerna ser ut mellan de olika karaktärerna samt på vilket sätt karaktärerna framställs och på vilket sätt karaktärerna definieras utgående ifrån händelserna, skriver Anna Johansson (2005, 286).

## 5.3 Analysprocessen

I den praktiska analysprocessen arbetade jag genom att först transkribera de inspelade intervjuerna till nedskrivna text, därefter arbetade jag med att hitta framstående teman i informanternas berättelser. Dessa framstående teman har sedan kategoriserats enligt kategorierna det psykodynamiska synsättet, det psykosociala synsättet, det funktionalistiska

synsättet och det interaktionistiska synsättet. Slutligen har jag reflekterat över hur de olika berättelserna passar in i kategorierna kroppslighet, medvetenhet och situationsbundenhet.

I det empiriska materialet har namn och orter ändrats och min avsikt är att ingen av informanterna ska kunna identifieras utgående från de detaljer som ingår i den text som publiceras.



## 6. Resultat

I detta kapitel diskuteras syskonens berättelser utifrån de fyra olika synsätten på sjukdom som ingår i Fergusons & Fergusons teori (1987) vilken jag valt att använda på samma sätt som Annika Lillrank (1998) i sin doktorsavhandling. Vidare diskuterar jag syskonens holistiska varande och mående utgående ifrån Vilma Hänninens teori som innefattar att en människa formas av sociala nätverk och kulturella och materiella villkor samt av Lauri Rauhalas teori om den holistiska människan som förklarar människan och dess varande utifrån de tre dimensionerna kroppslighet, medvetenhet och situationsbundenhet. Olika personer reagerar på olika sätt på liknande händelser, även detta i enlighet med Rauhalas holistiska teori, och var och en av syskonen har därmed en unik berättelse som de delat med sig av för mig. I analysen har jag valt ut vissa återkommande teman ifrån var och en av syskonens berättelser.

### 6.1. Psykodynamiskt synsätt

Inom det psykodynamiska synsättet läggs fokus vid de känslor som sjukdomen ger upphov till, i detta fall de friska syskonens känslor kring det sjuka syskonets sjukdom. Till det psykodynamiska synsättet hör även Johan Cullbergs (1975) teori om människors bemästrande av kris och därmed den känslprocess som tillhör kriser (Lillrank 1998, 27 – 29). Informanterna beskriver i sina berättelser också föräldrarnas mående, för dem är familjen en holistisk helhet.

#### 6.1.1. Sorgen över det sjukdomen förstört

Syskonen berättar på olika sätt om sorgen över syskonets sjukdom och hur sjukdomen påverkat deras liv. Var och ens berättelse har påverkats av den sociala situation och det sociala nätverk som familjen befunnit sig i.

Informanten Sanni berättar om hur hon minns platsen där familjen bodde när barnen var små, hur familjen trivdes och hade en bra tillvaro och ett bra liv där. När Sannis syster insjuknade tog föräldrarna hastigt beslutet att flytta närmare morföräldrarna, eftersom de upplevde att de inte skulle klara sig utan det sociala nätverk som mammans hemort kunde erbjuda. I Sannis berättelse finns en tydlig uppdelning mellan det lyckliga innan systemen blev sjuk och det tunga efter systemens insjuknande.

*”Det var jobbigt [när systemen var sjuk], mamma var alltid så trött..” ”Pappa hade nyss startat ett företag där [på den gamla hemorten] så han kunde förstås inte bryta upp alltid direkt, så han ordande först allting där och så flyttade han efter senare.” ”Alltså det var ju svårt, för vi hade på något sätt vår helt egna liv där, och så blev vi helt plötsligt tvungna att flytta hit..”*

Sanni beskriver i sin historia hur familjen blev tvungna att lämna det liv som föräldrarna hade byggt upp på den första hemorten. Sanni beskriver sin familj som en helhet och att helheten påverkades dåligt när systemen insjuknade. Hon berättar om hur det var jobbigt för hennes föräldrar att bryta upp och flytta. Sanni förklarar att när hon själv blivit vuxen har hon allt mera förstått de jobbiga saker som föräldrarna upplevt och den sorg de känt och detta gör henne idag ledsen. I Sannis berättelse berättas om sorgen över systemens sjukdom, men också sorgen över det lyckliga liv som familjen kunde ha haft om sjukdomen inte hade funnits.

#### 6.1.2. Oron över att få egna barn med samma sjukdom

Sjukdomen INCL nedärvs autosomalt recessivt. Detta innebär att båda föräldrarna är friska bärare av en muterad gen och när dessa personer får barn tillsammans är risken 25 % att barnet nedärver den muterade genen från både föräldrarna och insjuknar. Risken för att ett barn med samma föräldrar nedärver den muterade genen endast från den ena förälder och därmed är friska bärare av genen är 50 % och chansen för att ett barn med samma föräldrar nedärver genen från varken mamman eller pappan är 25 %. (Socialstyrelsens kunskapsdatabas 2016).

Informanterna berättar om den oro de tidvis haft när de tänkt på att de eventuellt kan vara bärare av genen och vad detta kan innebära för framtiden.

Karin förklarar i sin berättelse att hon inser att det är osannolikt att både hon och hennes sambo skulle vara bärare av genen, men hon beskriver också en oro inför ovissheten när de ännu inte fått det bekräftat. Hon uttrycker en oro över ifall hon skulle råka bli gravid och sen inse att barnet hon väntar skulle ha INCL.

*”Jag vet ju att jag har genen.. Min sambo ska testa nu snart. Men jag tror nu inte att han har det. Jag sku ju helst inte se flera barn med den sjukdomen..”* *”Jag tjtade så mycket om det så att jag fick testa, fast mamma hade önskat att jag inte testat förrän jag fyllde 18.”* *”Abort kan man ju tänka olika om, men sku jag veta att mitt barn sku ha det så.. Det är många som kanske sku tänka annorlunda [om abort] om de sku ha sett hur hemsk den här sjukdomen är.”*

Karin har funderat mycket på hur det skulle vara att genomgå en abort ifall att hon under en framtida graviditet skulle få veta att barnet hon väntar kommer att insjukna i INCL, hon menar att det känns mest barmhärtigt för barnet att inte föda det men funderar också över vad omgivningen skulle kunna ha för fördomar i så fall. Hon beskriver det framtida barnet, kroppsligheten, erfarenheterna, alltså medvetenheten och möjlighet att kunna göra någonting åt det, alltså situationsbundenheten, men också omgivningen och dess eventuella fördomar som det sociala kapitalet som i detta fall kanske inte står på hennes sida.

Laura pratar med mig om att vi inte någonsin kan vara säkra på vad vi har framför oss. Jag upplever att hon i sin historia uttrycker en acceptans inför det som man inte kan påverka.

*”Vi har kollat upp, så jag har ju genen men Markus har inte, så våra barn kommer ju inte att få INCL. Men så har jag ju tänkt att det finns så många andra olika sjukdomar som man kan få..”* *”Jag ville veta [om han också är bärare], men jag kände nog mig ganska lugn för inte är det ju så vanligt att man har den där genen, att inte kan ju han ha det..”*

Fastän hon vet att hennes sambo inte är bärare av sjukdomsgenen uttrycker hon i sin historia en mogen insikt om att vi i våra liv är med om oförutsedda händelser och att också andra typer av kriser och sjukdomar kan komma i vår väg.

Sanni har ännu inte testat sig, men berättar att hon länge tänkt på saken och uttrycker en stress när hon ännu inte vet. Hon förklarar att hon inte kan tänka sig att hon skulle klara av att gå igenom samma sak som hon redan gått igenom med sin syster ännu en gång till.

*”En sak som jag tänkt på jättelänge är att jag nog själv vill gå på dedär provena, helt av den orsaken att ifall jag nån gång skulle vilja ha egna barn.” ”Det skulle liksom vara skönt att veta, för jag kan inte på något sätt föreställa mig att jag skulle gå igenom hela dendär livssituationen igen, med ett eget barn.” ”Alltså att på nått vis få det bekräftat och få dedär lugnet över det. Inte har jag helt ännu tänkt börja skaffa barn, men om det nu skulle komma plötsligt att jag är gravid så behöver jag inte genast springa och be om hjälp..” ”Det var nog när jag började sällskapa som jag började tänka på att det finns ju faktiskt den där lilla möjligheten fast man nu skyddar sig.. och om det skulle råka ske en olycka, då vill jag vara säker på att det barnet och det barnets liv och mitt eget liv liksom inte blir helt upp och ner.”*

Också Sanni beskriver i sin historia kroppslighet, medvetenhet och situationsbundenhet, hon beskriver sin kropp och de erfarenheter som hon har och att hon inte skulle kunna tänka sig att uppleva den situationen ännu en gång.

### 6.1.3. Syskonens berättelser om deras psykiska reaktioner på syskonets sjukdom

Alla informanter har berättat för mig om hur ångest och psykiskt illamående tagit sig i uttryck just för dem. Alla har de periodvis varit i behov av stödinterventioner efter den långvariga oro som de gått igenom. Karin och Sanni går i sina berättelser djupare in på det psykiska illamåendet, medan Hanna och Laura i sina berättelser konstaterar att de periodvis inte mått så bra utan att öppna upp vidare kring temat. Berättelser om stöd som informanterna och deras familjerna erbjudits finns under kapitlet om det interaktionistiska synsättet.

Tillexempel Jill Levenson (2017, 106) nämner att när ungdomar som redan tidigare upplevt traumatiserade känslor möter nya typer av stress kan de känna intensiva och oacceptabla känslor och hantera dem genom negativt beteende. I Karins berättelse beskriver hon hur broderns sjukdom påverkade henne till att i högstadieåldern utveckla en ätstörning.

*”Jag minns att han [det sjuka syskonet] spydde mycket. Det blev en grej för mig, att det ska vara farligt att spy, för att det alltid var panik när han spydde. Och jag fick en ätstörning när*

*jag gick på åttan, som jag jobbar med ännu idag. Mättnadskänslan får mig att må illa, för då mår jag dåligt och så är jag rädd att jag ska spy.”*

Medvetenheten om broderns kroppslighet utvecklade kroppsliga symptom för Karin.

Informanten Sanni berättar att skolan erbjöd henne en psykologtid efter att de i skolan blivit oroliga över hennes uppförande. Som vuxen har Sanni insett att hennes aggressivitet under högstadietiden berodde på ilska över det som drabbat hennes familj.

*”När jag var 15 gick jag ett tag hos en psykolog, för skolan hade ansett att jag var allt för aggressiv av mig, liksom.. Men nu som äldre inser jag att jag ju varit arg, att varför hände det här mig..”*

Gustav Schulman (2004) menar att den som är traumatiserad försöker undvika sådant som påminner om traumat och som kan utlösa en oacceptabel känsla, men om traumakapslarna spricker försöker den som är traumatiserad att desperat kontrollera situationen genom att isolera sig, eller genom att återvinna sitt trauma till andra. Situationsbundenheten påverkade medvetenheten också för Sanni, och tog sig slutligen i kroppsliga uttryck.

## 6.2. Psykosocialt synsätt

Inom det psykosociala synsättet ligger fokus vid den sociala situation som familjen lever i och enligt synsättet upplever familjen sjukdomen utgående ifrån den sociala situation och den sociala omgivning som familjen har. Till det psykosociala perspektivet hör stressteorier och bemästring samt begrepp såsom kronisk sorg, stress och coping. (Lillrank 1998, 30 – 32; Seppälä 2000, 26 – 17).

I flera av berättelserna beskriver informanterna en typ av kronisk stress, speciellt under tiden som det sjuka syskonet ännu levde. En del av informanterna beskriver också en stress inför att inte göra föräldrarna besvikna, att de vill göra föräldrarna stolta när de fått leva. Ingen av informanterna beskriver specifika copingstrategier i sina berättelser, för syskonen är

syskonets sjukdom någonting vanligt som de innefattar i sitt vardagliga liv. Ingen av syskonen beskriver tillexempel andlighet i sina berättelser. Dock berättar informanten Karin om sina hundar och om hur hon alltid valt att prata om sitt syskon med sina kompisar, även om detta har kunnat uppfattas som besvärande för omgivning. Dessa två saker kan anses vara två av hennes copingstrategier.

#### 6.2.1. En oro för att syskonet ska dö när man inte är där

I Hannas berättelse pratar hon om hur hon alltid kände en stress när det sjuka syskonet ännu levde, i hennes historia märks en stor ansvarskänsla för både systemen och den övriga familjen.

*”Speciellt när hon ännu levde, då hade man hela tiden den här paniken, att när kommer hon att dö. Och speciellt när jag studerade, då hade jag mycket ångest när jag var där i Tammerfors att jag var så långt bort, för jag tänkte att ifall nånting händer så hinner jag ju inte hem. Jag har alltid tänkt att jag vill vara där när hon dör.. Så de här har jag nog haft jättesvårt med. Och om jag tillexempel har varit på någon resa har jag alltid varit jätterädd att nånting ska hända när jag är långt borta.”*

Hanna ser familjen som en helhet och systemens illamående har fått henne att känna oro och stress. Hanna har upplevt att när hon varit nära hemmet har hon kunnat påverka systemen, och övriga familjens mående. Hanna beskriver i sin historia också en typ av lugn när systemen inte längre lever. Hon förklarar i sin berättelse att det nu är en stor sorg hon har, men inte en kronisk stress.

#### 6.2.2. En oro för att inte göra föräldrarna besvikna

I Sannis historia pratar hon mycket om att hon inte vill göra föräldrarna besvikna, eftersom hennes syster blev sjuk och dog men hon har fått vara frisk och får leva.

*”Och alltså, hur svårt mina föräldrar hade det [när syskonet var sjukt och efter att syskonet gått bort].. På nått sätt har jag aldrig velat göra dem besvikna, för vi var två och nu är det bara jag..” ”Fast mina föräldrar alltid sagt att jag är deras viktigaste sak i världen.. men jag har aldrig kunnat göra nånting, liksom, som sku göra dem besvikna. Jag vill liksom aldrig nånsin misslyckas, jag vill inte dra ännu mer sorg över dem på nått sätt..”*

I hennes berättelse är familjen tydligt en holistisk helhet, när den ena mår dåligt mår också en annan dåligt. Sanni pratar inte om sin egen sorg, men berättar att hon mår dåligt för att hennes föräldrar sörjer det bortgångna syskonet. I hennes historia finns en tid av utåtagerande i högstadieåldern. När Sanni blivit äldre och hon insett hur jobbigt föräldrarna hade vill hon istället göra allt för att lyckas, så att föräldrarna ska glädjas med henne och vara stolta över henne.

### 6.3. Funktionalistiskt synsätt

Det funktionalistiska synsättet på sjukdom utgår ifrån roller inom familjen, på de roller som familjemedlemmar normalt skulle ha och på vilket sätt rollerna inom familjen förändras på grund av sjukdomen (Lillrank 1998, 37 – 38).

Hur rollerna i familjen förändras i och med syskonets sjukdom är ett tema som alla informanter behandlar i sina berättelser. När jag analyserade intervjuerna insåg jag att alla informanter i denna studie är familjernas äldsta barn och att tre av de fyra har valt att utbilda sig till yrken inom vården medan den fjärde just nu är gymnasiestuderande och har yrkesvalet framför sig. I syskonens berättelser kommer fram hur de tidigt blivit vuxna. Tre av de fyra syskonen har valt att flytta hemifrån och ihop med sin partner som mycket unga, det fjärde syskonet flyttade hemifrån och ihop med en kompis i samband med flytten till studieorten. Samtidigt beskriver de av informanterna vars sjuka syskon ännu levt när de flyttat hemifrån en oro över att flytta för långt bort från barndomshemmet, de har velat vara nära för att snabbt kunna ta sig till syskonet ifall syskonets tillstånd försämras. På samma vis beskriver också en av de informanter vars syskon gått bort redan tidigare en vilja och en känsla av ansvar för att finnas nära föräldrahemmet, ifall någonting skulle hända. Syskonen beskriver på olika sätt hur de tagit ansvar för hemmet under uppväxten, hur de vårdat det sjuka syskonet och hur de upplevt att de inte vill göra föräldrarna besvikna.

I syskonens berättelser beskrivs en fortgående process där syskonen försöker hitta sin roll. I sökandet efter att hitta sin roll beskriver syskonen hur de under tiden som det sjuka syskonet

ännu levde velat medverka till att göra en så god tillvaro som möjligt för det sjuka syskonet. Efter det sjuka syskonets bortgång fortsätter syskonen med denna omtänksamma roll, de vårdar och de vill inte göra föräldrarna besvikna.

### 6.3.1. Den ansvarstagande rollen

Speciellt Hanna pratar i sin berättelse om hur hon insett att hon varit något av en extramamma i familjen. I familjen finns ett flertal syskon mellan Hanna och det sjuka syskonet.

*”Överlag när mamma var borta [på sjukhus men det sjuka syskonet] sku jag ju säga att jag antog en sån här roll av en extramamma för de andra syskonen. Alltså det var ju nog mycke så, att jag tog hand om de andra syskonen och.. Pappa jobbade på dagarna. Vi hade många olika skötare och från hemhjälp och sånt som var där och skötte om oss. Men det var ju nog ändå jag som tog mycket ansvar, jag visade var allt fanns och tröstade syskonen när de var ledsna och.. Som sådär, jag tog en sån roll. Alltså i början tyckte jag det var mest var roligt. Men sen när jag blev äldre tyckte jag ju nog att det kunde bli jobbigt ibland, till exempel i högstadiet minns jag att jag var tvungen att komma hem genast efter skolan eftersom jag sku ta hand om syskonen om mamma och pappa sku iväg någonstans eller sådär. Då kunde det va mera.. betungande på det sättet.”* ”Eh, nog har vi talat om det där hemma och sådär. Både mamma och pappa har sagt att de nog är medvetna om att jag kanske var tvungen att växa upp lite väl snabbt och ta mycke ansvar och sådär. Men jag tycker ju nog ändå att det på så vis är en bra sak, att jag har ju blivit självständig och kan ta ansvar och sådär.” ”Alltså nu tycker jag nog att jag har mera såna tankar [att jag till exempel kunde åka utomlands ett tag]. ..liksom att under hela tiden vi hade Minna var jag ganska mycket fast i familjen. Jag ville liksom vara där.. Men nu känner jag mera att jag kan vara bort från familjen.”

Hanna berättar att hon och föräldrarna i efterhand pratat om saken och att föräldrarna insett att hon tog ett för stort ansvar under sin uppväxt. Hon berättar att hon i högstadieåldern kunde uppleva ansvaret hon tog på sig som betungande. I Hannas berättelse kommer inte fram att någon vårdpersonal eller skolpersonal skulle ha uppmärksammat att Hanna känt sig tvungen att ta ett mycket stort ansvar i hemmet.



### 6.3.2. Den vårdande rollen

Tre av de fyra informanterna har valt att utbilda sig inom vården. Alla tre beskriver de hur intresset för vårdyrket fått sin början i hemmet. Flera av informanterna beskriver vårdyrket som ett kall, någonting som de redan tidigt visste att de skulle vara duktiga på. Laura berättar om att hon som liten drömde om att studera medicin så att hon skulle kunna hitta ett botemedel för INCL.

Laura berättar: *”Jag har nog alltid varit sådär att jag har velat lära mig mycket om hans sjukdom och lära mig hur man vårdar honom och frågat mycket av mamma och ja.. Egentligen hela tiden har jag hjälpt med att sköta om honom.”*

Hanna berättar: *”Hon hade ju nog mycket vårdbehov och sådär. ...det har nog kanske påverkat min yrkesroll också.”*

### 6.4. Interaktionistiskt synsätt

Inom det interaktionistiska synsättet på sjukdom fokuseras på interaktionen mellan familjen och samhället, på stöd utifrån och på hur omgivningen uppfattar och behandlar familjen. Centrala begrepp inom det interaktionistiska synsättet är diskriminering, utanförskap, stämpling och stigma (Lillrank 1998, 39; Seppälä 2000, 27).

Det sociala kapitalet och vilka de personer är som ställer upp i svåra stunder är ett återkommande tema i syskonens berättelser. Dels så berättar syskonen om situationer när de blivit besvikna på vänner och släktingar som inte gett det stöd som syskonen hoppats på, dels så beskriver syskonen stunder när stöd och omtanke har kommit från oväntade håll. Detta tema skriver också Kaisa Ketokivis (2010) om i sin forskning.

Jag har inte upplevt att syskonen lyfter fram en känsla av utanförskap i sina berättelser. Det utanförskap som syskonen berättar om handlar främst om att familjerna inte kunnat resa eller

göra gemensamma saker på samma sätt som andra familjer på grund av syskonets begränsningar. Informanten Karin berättar om de vårdare som vårdat hennes bror i hemmet och den betydelse de haft för henne under hennes uppväxt. Informanten Laura berättar om gemenskapen inom INCL – föreningen och hur andra familjer med barn med samma sjukdom blivit viktiga för henne. Alla informanter beskriver på olika vis hur släktingar, vänner och skola uppmärksammat eller inte uppmärksammat deras situation och vilken betydelse detta haft för dem.

#### 6.4.1. Vårdarna i hemmet

Karin berättar om upplevelserna av att ha vårdare med i hemmet i det vardagliga livet. Vårdarna, som finns med i familjens vardag i hemmet, blir en del av familjen. Karin berättade för mig om hur hon redan som liten tänkte att hon ville jobba inom vården som vuxen, och gärna inom handikappområdet eftersom hon visste att hon skulle vara bra på det. Hon berättar att hon tyckte om sin brors vårdare och att hon upplevde att de också såg henne och gav henne tid.

*”Jag har alltid tänkt att jag sku bli närståendevårdare till nån. Det var så fint när de var hos oss, de blev ju som familjemedlemmar. Jag minns när de brukade laga flätor åt mig ibland. Man blir ju så nära, jag tänkte att dedär sku jag nog vilja jobba med sen.”*

Utgående ifrån syskonens berättelser tänker jag att det är viktigt att de vårdare som arbetar hemma hos familjerna får adekvat handledning för att kunna hantera de sociala utmaningar som det kan innebära att leva så pass nära inpå en annan familjs vardagsliv. För familjerna är det inte bara lätt att ha utomstående personer närvarande i hemmet. Vårdarna blev för Karin en del av hennes sociala kapital, personer som hon upplevde att fanns där för henne när hon behövde en vuxen. Hanna pratar också hon bara gott om vårdarna som funnits i hemmet, men hon berättar om att hon upplevde ett ansvar för hemmet inför vårdarna och att detta blev betungande.

*”Det var ju nog ändå jag som tog mycket ansvar, jag visade var allt fanns..”*

#### 6.4.2. INCL – föreningen som viktigt socialt kapital

Laura lyfter i sin berättelse fram INCL – föreningen, familjeträffarna som föreningen ordnar och hur hon upplevt denna gemenskap som betydelsefull för både henne och hela hennes familj. På föreningens träffar har syskonen getts tillfälle att träffa andra barn med liknande erfarenheter och föräldrarna har fått dela sina tankar och känslor med andra föräldrar.

Liksom Annika Lillrank (1998) lyfter fram vikten av samtalsgrupper för föräldrar, där föräldrarna får ventileras och stödja varandra genom sina liknande erfarenheter, vill också jag lyfta fram vikten av motsvarande grupper för syskonen, där syskonen ges möjlighet till kamrattstöd av personer i motsvarande situationer. Margaretha Nolbris (2009, 28) anser att oavsett ålder eller kön är det viktigt för syskon att få tillhöra en grupp där alla har upplevt något som de har gemensamt. Hon förklarar i sin studie att det är hoppfullt att höra att andra har gått igenom samma saker och att de inte är ensamma om sina upplevelser. INCL-föreningens familjeträffar verkar vara ett sådant forum där syskonen känner sig sedda och förstådda, detta kommer fram under de narrativa intervjuerna i denna studie.

#### 6.4.3. Om stöd

Informanten Hanna, vars historia till stor del handlar om vård, stöd och den vårdarroll som hon själv innehar, uttrycker en besvikelse över att varken syskonen eller föräldrarna har fått tillräckligt med stöd från samhället.

*”Alltså jag har nog upplevt att det funnits perioder [när jag sku ha behövt nån att tala med]. Överlag tycker jag att det sku vara så bra om det fanns nått stöd för syskonen, för jag tycker att det inte har funnits det egentligen. Överlag tycker jag nog att det är jättedåligt med stöd. Inte blev heller mamma och pappa erbjudna nån psykologhjälp eller nått sånt. Det var först när Minna var 9 år som de första gången blev erbjudna nån psykologhjälp här i Åbo. Så det är ju nog jättedåligt. Jag har för mig att de blev erbjudna nånting då när de hade fått diagnosen men jag kan inte säga om de gick eller inte på det, men sådär överlag tycker jag ju nog att det är dåligt.”*

Laura uttrycker i sin historia en viss frustration över skolkuratorns agerande. Hon berättar att hon började i en ny klass kort efter att syskonet gått bort och att det till exempel blev jobbigt för henne när de nya klasskamraterna skulle berätta om sig själva för varandra. Laura har funderat på om lärarna inte visste om det som nyss hänt, eller om de inte vågade ta upp saken till diskussion då. Laura berättar att hon inte alls blev erbjuden stödsamtal till elevvården när syskonet gått bort. Men en kusin som gick i samma skola hade självmant gått till kuratorn och kuratorn hade då frågat av kusinen hur Laura mår. Kusinen hade svarat att kuratorn nog kunde fråga den frågan direkt av Laura, varefter Laura hade fått en tid till ett eget stödsamtal hos kuratorn.

*”Då var min kusin Emmi till skolkuratorn där i högstadiet och då hade hon frågat av henne hur det är med mig och hur jag mår. Och så hade Emmi sagt att men hon kan ju fråga det av mig!”*

När jag hörde dessa historier upplevde jag att samhället hade misslyckats i att stödja familjerna och ge dem det stöd som de hade behövt. I Hannas fall handlade det kanske om en resursfråga. Men i Lauras fall upplever jag att det handlar om obetänksamhet och kanske en rädsla från kuratorn sida. Genom att jobba förebyggande och genom att finnas tillgängliga i de stunder när ungdomarna behöver oss kan vi bespara samhället vidare kostnader. All skolpersonal behöver vara snabba att reagera när barn och ungdomar har varit med om chockerande upplevelser. Från Utbildningsstyrelsens (2021) håll finns utskrivna riktlinjer om att det psykosociala arbetet vid en akut kris ska skilja sig från arbetet som hör till den grundläggande elevvården och att ingripandet ska ske utan dröjsmål, inte för att akuta kriser är viktigare än andra fall utan eftersom det på grund av reaktionernas natur är viktigt att ge stöd i rätt tid. Levenson (2017, 106) skriver att traumainformerade socialarbetare, eller elevvårdspersonal eller lärare, förstår att utsatthet kan påverka psykosocial utveckling och livslånga hanteringsstrategier.

#### 6.4.4. Om släkt och vänner

Informanterna berättar alla om personer som betytt mycket för dem under och efter syskonens sjukdomstid. I intervjuerna reflekterade syskonen över hur de har bemötts av andra

människor, det sociala kapitalet, i och med deras syskons sjukdom. Laura berättar att hon kanske inte just då har insett hur mycket hennes vänner brytt sig, men i efterhand har hon ofta tänkt på att hennes närmsta vänner verkligen visat kärlek och omtanke till henne genom deras handlingar. En kärlekshandling som vännerna gjorde för henne och som betytt mycket för henne var att de ordnade ett kalas för henne när hon fyllde år en kort tid efter att syskonet gått bort.

*”Ingen sa nånting men de som jag umgicks mycket med, jag märkte att de försökte, de tog nog hand om mig..”*

Hanna pratar i sin berättelse om en känsla av osäkerhet inför hur mycket som släktingar och vänner vill veta, eller klarar av. Hon pratar om att hon upplever att en del kan bli rädda, eftersom de kanske inte vet hur de ska reagera, och därför blir det ibland tungt i sociala sammanhang.

*”Alltså jag tänker nog egentligen att det är ganska få som förstår. Släktingar och sådär, de har kanske inte varit jättedelaktiga. Och kompisar.. det är varierande.. Vissa kan nog fråga hur jag har det och hur Minna har det och sådär medan andra inte alls har velat diskutera saken. Överlag ganska stor skillnad. Att vissa verkar inte alls vilja veta eller diskutera om det och frågar ingenting och så finns det då de som frågar lite mera och vill veta. Men det är också svårt när folk frågar, att vad ska man berätta och hur mycke ska man berätta, för ibland märker man nog att om man berättar lite för mycket tycker kanske folk inte riktigt om det heller..”*

Sanni berättar att hennes familj inte talat så mycket om systemns sjukdom med utomstående personer och att detta gjorde att hon som yngre inte heller berättat så mycket för sina kompisar. Jag upplevde under intervjun med Sanni att hon var den av informanterna som fortfarande har en bearbetningsprocess framför sig, en process som jag tror att intervjun satte igång. Familjens gemensamma sätt är en situationsbundenhet som påverkat Sanni till att inte berätta. I sin berättelse lyfter hon fram sin sambo, att han var den första som hon verkligen berättade om sin syster för och att han varit ett stort stöd för henne under de år som de varit tillsammans.

*”Det är inte så många av mina kompisar som frågat, eller, nog har de ju vetat att jag hade en syster och jag berättade att hon dog, men ingen av dem har nånsin frågat att liksom hur är det. Inte har jag egentligen pratat om saken med mina föräldrar heller. Att det har nu bara varit så.. Men för tre år sen började jag sällskapa, min pojkvän har nog varit den första människan till vem jag liksom har öppnat mig.. som har varit mitt stöd.. Han har nog varit ett jättestort stöd.”*

Karin berättar att hennes familj inte är rädda för att prata och att hon aktivt valt att prata om sin bror med sina kompisar. Karin uttrycker i sin historia att hon upplevt att hon fått det stöd som hon behövt på grund av att hon vågat berätta om hur hon känner och tänker. Att Karin själv har valt att aktivt berättat om sin bror har gjort att det blivit naturligt för personerna i hennes närhet att tala om honom, och erbjuda sitt stöd till henne i jobbiga stunder.

*”Från släkten har jag nog fått stöd, de har ju varit med från början. I skolan och med vänner har det alltid varit så att jag hellre talar om Jakob så att han inte glöms bort än att bara strunta i honom, och om jag säger nånting kan nog de börja tala om honom om jag sagt nånting.”*

Temaområdet relaterar till Vilma Hänninens (2002) begrepp situation, men också till begreppet den sociala reserven. Syskonen har berättat både om situationer och interaktioner med släkt och vänner som gjort dem ledsna och situationer som gjort dem glada.

## 7. Diskussion

Forskningsfrågorna som jag inför detta arbete ställde var följande: Hur reflekterar ungdomarna kring sjukdomen INCL med tanke på sitt eget liv, med tanke på det egna måendet, med tanke på egna möjligheter i livet och med tanke på deras roll i familjekontexten? Hurdant stöd har syskonen till svårt sjuka barn varit i behov av under och efter syskonens sjukdomstid och hur reflekterar ungdomarna kring stödet de fått av familjemedlemmar och professionella? Genom att lyfta fram de teman som syskonen till barn med INCL lyft fram för mig under narrativa intervjuer har jag hoppats kunna besvara dessa frågor.

Informanterna berättar om hur syskonens sjukdom har gjort att de utvecklat vårdarroller och att de ser till hela familjens bästa. Informanterna har tidvis kunnat känna sig begränsade, eftersom familjerna inte haft möjlighet att resa som andra familjer och eftersom de ibland känt ett ansvar för att finnas nära sina familjer.

Alla informanter har under sin uppväxt varit i behov av stöd från professionella, men flera av informanterna har också beskrivit att stödsamtalet inte alltid kommit vid ett sådant tillfälle så att de själva varit redo för att prata. Efter att ha lyssnat till informanternas berättelse är min åsikt att informanterna borde ha erbjudits, och alla syskon till barn med svåra sjukdomar borde erbjudas, regelbundna stödsamtal hos till exempel familjerådgivning eller elevvård. I en av informanternas berättelser beskrivs hur hon utvecklade en ätstörning efter att hon upplevt att det under hennes syskons sjukdomstid så ofta blivit panik när syskonet spydde och att spyandet uppfattades som någonting mycket farligt. Barn med sjukdomen INCL behöver skyddas mot infektionssjukdomar. Syskon som levt i en tillvaro där familjen haft stor oro och full beredskap inför vanliga barnsjukdomar kan må bra av att berätta om sina tankar och rädslor, så att de inte på egen hand får för sig att alla barn kan dö av en vanlig förkylning.

Informanterna är endast fyra till antalet. I denna studie har jag därför lyft fram vissa teman som dessa informanter valt att tala med mig om. Skulle jag ha haft fyra andra informanter skulle detta arbete med all sannolikhet ha antagit andra vinklingar.

### 7.1. Förslag på vidare forskning

Med tanke på den femte intervjun som jag gjorde, men som jag valde att inte innefatta i mitt empiriska material till detta arbete, tänker jag mig att det kunde vara intressant att utföra en narrativ studie med unga vuxna syskon till barn som gått bort när syskonen varit små. Hur reflekterar tillexempel dessa syskon kring sjukdom och död och hur upplever syskon till bortgångna barn att det döda syskonets minne påverkat dem, deras mående och livsval.

Liksom i min pro graduavhandling (Forsblom 2016), där jag efterlyste föräldrar som informanter till min studie och endast blev kontaktad av mammor, efterlyste jag till denna studie unga vuxna syskon, men blev kontaktad endast av systrar. En studie kring hur bröder och pappor reflekterar kring sjukdom och död skulle kunna vara ett annat intressant vidare forskningstema.

När jag analyserade de transkriberade intervjuerna insåg jag att alla informanter i denna studie är familjens äldsta barn. Jag började här reflektera kring syskonroller och ifall syskonets roll i syskonskaran har påverkat deras val att ställa upp som informanter. I dessa intervjuer kom vårdarrollen fram som en gemensam faktor, skulle tillexempel denna roll blivit lika framträdande ifall de syskon jag intervjuat skulle ha varit yngre bröder till syskonet med INCL? Vidare studier kring hur ett syskon påverkas av syskons död beroende på deras plats i syskonskaran kunde även det vara ett intressant tema för vidare forskning.



## Källor

Bourdieu, Pierre (1986) *The forms of Capital*. Connecticut: Greenwood Press.

Bergman-Pyykkönen, Marina (2011) ”...för jag berättar ju det här också för mig själv.”

Aktionsforskning om livsberättelser som redskap i arbete med arbetslösa. Helsingfors: FSKC  
Rapporter 2/92010

Carney, Thomas Francis (1972) *Content Analysis – A technique for systematic and inference from communications*. London: B.T. Batsford LTD.

Cullberg, Johan (1975) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och kultur.

Dyregrov, Atle (2012) *Barn och trauma*. Lund: Studentlitteratur.

Forsblom, Frida (2016) *Ett holistiskt perspektiv på att vara mamma till ett barn med utvecklingsstörning, avhandling pro gradu*. Helsingfors: Helsingfors universitet.

Hänninen, Kaija (2004) *Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä – Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä*. Helsingfors: Stakes

Hänninen, Vilma (2002) *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Tampere: Tampereen yliopisto.

Johansson, Anna (2005) *Narrativ teori och metod*. Lund: Studentlitteratur.

Kantola, Heli (2009) Vakavan sairastamisen merkitys elämäntulussa – Esimerkkinä SLE.  
Kuopio: Kuopion yliopisto.

Ketokivi, Kaisa (2010) The Relational Self, the Social Bond and the Dynamics of Personal Relationships. Helsinki: Helsinki University.

Levenson, Jill (2017) Trauma-Informed Social Work Practice, National Association of Social Work

Lillrank, Annika (1998) Living one day at a time: parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Helsingfors: Stakes.

Lundström, Elisabeth (2007) Ett barn är oss fött - Att bli förälder när barnet har en funktionsnedsättning – ett beskrivande och tolkande perspektiv. Stockholm: HLS Förlag.

Mole, Sara, Williams, Ruth, Goebel, Hans (2011) The Neuronal Ceroid Lipofuscinoses (Batten Disease), Oxford: OUP Oxford

Nolbris, Margaretha (2009) Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom – Tankar, behov, problem och stöd. Göteborgs universitet: Intellecta Infolog AB

Pulkinen, Lea & Fadjukoff, Päivi (2018) Keski-Suomen lapsiohjelma: lasten hyvinvoinnista hyvinvoivaan yhteiskuntaan. Jyväskylä: Haukkalan säätiö.

Santavuori, Matti (1994) Mustat pallot: kertomuksia lapsen sairaudesta

Santavori, Pirkko (1974) Varhaislapsuuden neuronaalinen seroidilipofuskinosi : neljänkymmenen potilaan kliininen, oftalmologinen, neurofysiologinen ja neuropatologinen tutkimus = Infantile type of neuronal ceroid-lipofuscinosis (INCL) : clinical, ophthalmological, neurophysiological and neuropathological study of 46 patients, Helsinki: Helsingin yliopisto

Schulman, Gustav (2004) Väkiältä ja sietämättömien tunteiden kierrätys, Suomen lääkärilehti 3/2004

Seppälä, Ullamaija (2000) ”Tää on nyt sitte meidän elämää” Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Epilepsialiiton julkaisuja 1/2000. Helsinki: Yliopistopaino

Socialstyrelsens kunskapsdatabas (2016) Infantil neuronal ceroidlipofuscinosis <https://www.socialstyrelsen.se/stod-i-arbetet/sallsynta-halsotillstand/infantil-neuronal-ceroidlipofuscinosis/> (hämtad 22.5.2021)

Tatum, William O., Kaplan, Peter W. & Jallon, Pierre (2009) Epilepsy A to Z : A Concise Encyclopedia, Demos Medical Publishing

Utbildningsstyrelsen (2021) Psykosocialt stöd vid akuta kriser <https://www.oph.fi/sv/utbildning-och-examina/psykosocialt-stod#6589901e> (hämtad 14.5.2021)

## Bilaga 1 – E-post till INCL-föreningen

Hei \*\*\*\*,

kirjoitan sinulle koska olet INCL-yhdistyksen puheenjohtaja. Olisin kiitollinen, jos tämä viesti välitettäisiin yhdistyksen jäsenille.

Nimeni on Frida Forsblom-Prittinen. Olen koulutukseltani sosiaalityöntekijä ja olen viimeiset viisi vuotta toiminut koulukuraattorina Vantaan kaupungilla. Teen nyt erikoissosiaalityöntekijäopinnot, ja minulla on tarkoitus kirjoittaa lopputyötäni INCL-sisarusten kanssa kasvaneista nuorista. -Mitä prosesseja ja ajatuksia sisarukset ovat kokeneet? Kuinka sisaruksen sairaus on vaikuttanut sisaruksen hyvinvointiin? Mitä tukea sisarukset olisivat tarvinneet tai halunneet saada? Valmis lopputyötäni julkaistaan sosiaalialan Sosnet-yliopistoverkoston verkkosivuilla, mutta toivon, että eräänä päivänä tästä tulee myös tutkimusartikkeli, joka voi auttaa ammattilaisia ymmärtämään sisarusten ajatukset ja tarpeet. Tällä viestillä kehotan nyt nuoria ja nuoria aikuisia, jotka ovat halukkaita jakamaan ajatuksensa ja kokemuksensa INCL-sisarusten kanssa kasvamisesta. Teen yksittäisiä haastatteluja, jotka koronatilanteen takia pääasiassa tapahtuu Teamsin kautta. Haastattelut tehdään tietysti luottamuksellisesti, eikä haastateltavien nimiä levitetä. Äidinkieleni on ruotsi ja kirjoitan lopputyön ruotsiksi, mutta haluan myös haastatella ihmisiä, joiden äidinkieli on suomi.

Ottakaa rohkeasti yhteyttä sähköpostitse [frida.forsblom@vantaa.fi](mailto:frida.forsblom@vantaa.fi) tai vaikka Facebookin kautta.

Och på svenska. Mitt namn är Frida Forsblom-Prittinen. Till utbildningen är jag socialarbetare och de senaste fem åren har jag arbetat som kurator i Vanda stad. Jag gör just nu specialsocialarbetarstudier och mitt slutarbete tänkte jag att ska handla om unga som växt upp med syskon med INCL. Hurdana processer och tankar har syskonen gått igenom? Hur har syskonens välmående påverkats av syskonets sjukdom? Vilket stöd skulle syskonen ha önskat? Slutarbetet kommer att publiceras på det sociala områdets universitetsnätverket Sosnets hemsidor, men jag hoppas att mitt slutarbete en dag också ska bli en forskningsartikel som kan hjälpa professionella att förstå syskonens tankar och behov. Med detta meddelande efterlyser jag nu ungdomar och unga vuxna som är beredda att dela sina tankar och erfarenheter om sin uppväxt med syskon med INCL. Jag kommer att göra enskilda intervjuer som i första hand, på grund av rådande coronaläge, sker via Teams. Intervjuerna görs givetvis

konfidentiellt och intervjupersonernas namn kommer inte att spridas. Mitt modersmål är svenska och jag kommer att skriva mitt slutarbete på svenska, men jag intervjuar gärna också personer med finska som modersmål.

Ta frimodigt kontakt med mig via e-post [frida.forsblom@vantaa.fi](mailto:frida.forsblom@vantaa.fi), eller tillexempel via Facebook.

Ystävällisin terveisin, Med vänliga hälsningar, Frida

## Bilaga 2 – Intervjuguide

### Bakgrund och information:

- Deltagandet i studien är frivillig och ni kan när som helst avbryta intervjun, ni behöver inte lämna ut sådana detaljer som ni inte vill prata om.

- Intervjuerna bandas in och skrivs sedan ner av mig, ifall ni ger tillåtelse till detta.

Ljudbanden och textdokumenten förstörs när studien är färdig. I artikeln kommer jag att skriva ner en del citat från intervjuerna. Namn på personer och orter ändras och det är meningen att ingen informant ska kunna kännas igen på basis av den information som kommer fram i avhandlingen.

- Enligt principerna för metoden jag använder mig av ställer jag så få frågor som möjligt, istället får du berätta fritt om sådant som du vill dela med dig av från din vardag och hur du upplever att din vardag och ditt liv påverkats av att du har eller har haft syskon med sjukdomen INCL.

### Inledning:

- Jag vill att du börjar med att berätta om dig själv.

- Och om din familj.

### Övriga teman:

- När var det som ditt syskon var sjukt? Vad minns du från den tiden?

- Och när var det som ditt syskon dog? Vad minns du från den tiden?

- Vad är dina tankar om sjukdomen INCL?

- Hur upplever du att sjukdomen INCL har påverkat dig? Som person? I din vardag? När syskonet ännu levde? Och efteråt?

- Finns det perioder när du upplever att du har behövt mera stöd? Hurudana tider har det handlat om?

- Samhällsattityder, har du upplevt att du har fått det stöd som du har behövt? Av släkt och vänner? Från skolan? Från andra instanser?

Stöd för mig själv:

- ”Berätta gärna mer om det här!”
- ”Är det något mera du vill berätta om?”
- ”Vad tror du att det beror på?”

Tausta ja tiedot:

- Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoinen ja voit peruuttaa haastattelun milloin tahansa, sinun ei tarvitse paljastaa sellaisia yksityiskohtia, joista et halua puhua.
- Minä äänitän ja kirjoitan sen jälkeen haastattelut alas, (jos annat siihen luvan). Ääninauhat ja tekstidokumentit tuhoutuvat kun tutkimus on valmis. Kirjoitan artikkeliin joitain lainauksia haastatteluista. Henkilöiden ja paikkojen nimiä muutetaan, ja tarkoituksena on, että informantti ei olisi tunnistettavissa esitetyn tiedon perusteella.
- Käytetyn menetelmän periaatteiden mukaisesti esitän mahdollisimman vähän kysymyksiä, sen sijaan voit vapaasti kertoa asioista, jotka haluat jakaa jokapäiväisestä elämästäsi ja miltä sinusta tuntuu, että sinulla on tai on ollut vaikutusta arkipäivään ja elämään

Johdanto:

- Haluan että sinä alustavasti kerrot itsestäsi.
- Ja perheestäsi.

Muut teemat:

- Milloin sisaresi oli sairas? Mitä muistat tuosta ajasta?

- Ja milloin sisaresi kuoli? Mitä muistat tuosta ajasta?
- Mitä ajattelet INCL-taudista?
- Miltä sinusta ajattelet, että tauti INCL on vaikuttanut sinuun? Henkilönä? Jokapäiväisessä elämässäsi? Milloin sisar oli vielä elossa? Ja jälkeinpäin?
- Onko ollut aikoja, jolloin sinusta on tuntunut, että olet tarvinnut enemmän tukea? Millaisia aikoja nämä ovat olleet?
- Sosiaaliset asenteet, oletko kokenut saaneesi tarvitsemasi tuen? Sukulaisilta ja ystäviltä? Koulusta? Muista tapauksista?

Tuki itselleni:

- "Kerro minulle rohkeasti tästä!"
- "Onko jotain muuta, josta haluat kertoa?"
- "Mistä luulet sen riippuvan?"