

Att leva i skuggan av ett syskon med hemventilator och komplext vård- och omsorgsbehov

Kapitel 16 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Åsa Israelsson-Skogsberg och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

REDAKTÖRER Rosita Brolin, Ritva Gough, Lennart Magnusson,
Elizabeth Hanson

Ta del av hela antologin på www.anhoriga.se/publicerat/publikationer-barn-som-anhoriga/

Kapitel 16

Att leva i skuggan av ett syskon med hemventilator och komplext vård- och omsorgsbehov

Åsa Israelsson-Skogsberg

Åsa Israelsson-Skogsberg är intensivvårdssjuksköterska, filosofie doktor i vårdvetenskap och lektor vid Akademien för vård, arbetsliv och välfärd, Högskolan i Borås. Från och med 1 oktober 2025 arbetar hon på Thoraxintensiven (TIVA) på Sahlgrenska Sjukhuset i Göteborg. Hon disputerade 2015 med en avhandling om barns erfarenheter av att leva med ventilatorbehandling i hemmet, från barnens, syskonens, föräldrarnas och personliga assistenters perspektiv. Studierna om barnen utgick från barnens perspektiv och data samlades in genom intervjuer både med barnen som fick ventilatorbehandling och med deras syskon. Hon har därefter ägnat sig åt registerforskning med lungsviktsregistret, samt studier om hur unga vuxna med ventilatorbehandling upplever sin vardag. Forskningen har då fokuserat på vardagslivet i relation till upplevelser av hälsa, fysiska begränsningar, möjligheter till utbildning och yrkeskarriär, samt upplevelser av övergången från barnspecialiserad sjukvård till vuxensjukvård.

Sammanfattning

I kapitlet beskrivs erfarenheter om hur vardagen kan upplevas av syskon till barn som behöver andningsstöd i form av en ventilator i hemmet. Syskonrelationer kan vara de längsta och närmaste relationerna som vi har i livet. Att vara syskon till någon som behöver andningsstöd i hemmet innebär att leva nära ett barn med stora och komplexa vård- och omsorgsbehov, där personliga assistenter kan finnas i hemmet under alla dygnets timmar. Det påverkar inte bara det sjuka barnet, utan kommer också att påverka syskonets vardag och uppväxt. Att ha ett syskon med svår sjukdom tar ofta mycket av föräldrarnas tid och energi i anspråk, och även det kommer att påverka friska syskon på olika sätt. Kapitlet beskriver och fördjupar resultat från en forskningsstudie där tio syskon mellan åtta och 17 år intervjuades om sitt vardagsliv.

Att ha en syster eller bror med hemventilator kan beskrivas som att vara i ett sammanflätat samspel med sitt syskon. Det sammanflätade samspelet är djupgående vilket innefattar att det länkar till det förflutna, till nuet och till framtiden. Detta

speciella samspel har format syskonen till att bli modiga personer som försvarar syskonets rätt att vara sig själv och att stå upp för betydelsen av mångfald i vårt samhälle. Det kan liknas vid att vara en modig och lojal riddare med rustning och ett mäktigt, men sårbart, imperium på insidan. Det sammanflätade samspelet har format egenskaper som att vara mogen, empatisk och ha mycket kunskap. Men att samtidigt känna oro (för att syskonet ska bli mer sjuk – och hur det ska gå då), bekymmer (för hur det ska gå för föräldrarna om syskonet blev ännu mer sjukt), ansvar (för det sjuka syskonet), att tvingas växa upp snabbare än många av sina kompisar och att ha begränsat med tid och utrymme med sina föräldrar.

För att hantera emotionella påfrestningar använder syskon olika strategier, vilket forskning betonar vikten av att uppmärksamma. Forskning understryker också betydelsen av att ha en ärlig och inkluderande kommunikation med barn om sitt syskons tillstånd. Sådana samtal kan ha en positiv inverkan på syskonens psykiska hälsa, och stödsatser riktade mot föräldrelationen kan vara gynnsamma.

Summary

Living in the Shadow of a Sibling with Home Mechanical Ventilation and Complex Healthcare Needs

The chapter describes how everyday life can be experienced and perceived by siblings of children who require home mechanical ventilation (HMV). Sibling relationships can be among the longest and closest relationships in life. Having a sibling who depends on HMV means living close to a child with extensive and complex care needs, often requiring the presence of personal care assistants around the clock. This situation not only affects the child receiving care but significantly shapes the daily life and development of the healthy sibling. Having a sibling with a severe illness often demands much of the parents' time and energy, which in turn influences the healthy siblings in various ways.

The chapter describes and elaborates findings from a research study in which ten siblings, aged 8 to 17, were interviewed about their daily lives. The relationship was described as an “intertwined interaction,” a deep connection that links past, present, and future. Through this bond, siblings were shaped into brave individuals who defended their brother's or sister's right to be themselves and championed the value of diversity in society. Their role could be likened to that of a loyal knight -wearing emotional armor while guarding a powerful but vulnerable inner world. This interconnectedness fostered traits such as maturity, empathy, and extensive knowledge. However, it also led to feelings of worry (about their sibling's worsening health and what might happen), concern (about how their parents would cope if their sibling's condition deteriorated further), responsibility (for the sick sibling), having to grow up faster than many of their peers, and experiencing limited time and space with their parents.

To cope with these emotional challenges, siblings used various strategies, which research highlights as important to acknowledge. Studies also emphasise the significance of open and inclusive communication with children about their sibling's condition. Such conversations can positively impact the mental health of siblings, and support interventions focusing on the parent-child relationship can be beneficial.

Inledning

I det här kapitlet beskrivs erfarenheter om hur vardagen kan upplevas av syskon till barn som behöver andningsstöd i form av en ventilator i hemmet. Att vara syskon till någon som behöver andningsstöd i hemmet innebär att leva nära ett barn med stora och komplexa vård- och omsorgsbehov, där personliga assistenter kan finnas i hemmet under alla dygnets timmar. Det påverkar inte bara det sjuka barnet, utan kommer också att påverka syskonets vardag och uppväxt. Att ha ett syskon med svår sjukdom tar ofta mycket av föräldrarnas tid och energi i anspråk, och även det kommer att påverka friska syskon på olika sätt. Kapitlet beskriver och fördjupar resultat från en av våra forskningsstudier [1] där tio syskon mellan åtta och 17 år intervjuades. I intervjuerna berättade barnen om sina erfarenheter av hur vardagen och livet kunde vara i en familj där det fanns ett syskon med andningsstöd.

Studien är en delstudie i doktorandprojektet *Children living with home mechanical ventilation. The everyday life experiences of the children, their siblings, parents and personal care assistants* [2].

Bakgrund

Syskonrelationer kan vara de längsta och närmaste relationerna som vi har i livet [3, 4]. Relationen är viktig för att utveckla sociala och emotionella färdigheter och beteenden [5], och relationen tilldelas snarare än att den på något sätt förvärvas [6]. Syskon utgör en viktig del av varandras sociala miljö och relationen innefattar inte sällan konflikter vilket utgör både socialt stöd och utmaningar [5, 7].

Funktionsnedsättning och långvarig sjukdom hos barn har ofta en stor påverkan på syskons välbefinnande [8-11]. Det kan innefatta negativa känslomässiga upplevelser som kan störa skolarbetet men också positiva upplevelser med tillfredsställelse självkänsla, social motståndskraft och mognad [12, 13]. Tidigare forskning [14] med barn som har syskon med komplext vårdbehov visar att det finns en oförutsägbarhet i syskonens vardagsliv där behovet av att anpassa sig bidrar till en obalans som påverkar möjligheter till stabilitet och trygghet i livet. Syskonen kämpar för att finna hopp och mod mitt i sina utmaningar med familjelivets begränsningar, vilket många syskon också lyckas med.

Att vara syskon i en familj där det finns en bror eller syster med hemventilator

Idag kan barn överleva komplicerade sjukdomstillstånd, som inte var möjligt tidigare, tack vare tillgång till avancerade behandlingsstrategier och läkemedel, och allt fler barn har idag möjlighet att få växa upp i sina egna hem tillsammans med sina familjer [15-19]. Vissa barn lever sina vardagsliv med olika former av medicinsk teknologi i hemmet, där ett exempel är barn som behöver hjälp av en hemventilator för att kunna andas på ett funktionellt sätt [20]. Det finns cirka 700 barn i Sverige som behöver någon form av andningsstödande behandling i hemmet, och det är en grupp som blir större och större [18].

En hemventilator är en respirator som är utvecklad för att användas hemma. Apparaten är relativt liten och smidig, och kopplas till barnet på olika sätt efter vilket behov barnet har. Det kan vara genom en mask som placeras över näsan, både näsa och mun eller genom en trachealkanyl [21, 22]. En trachealkanyl är ett rör som genom ett kirurgiskt ingrepp sätts in genom en öppning i halsen för att underlätta andningen. Barnens behov av stöd skiljer sig mycket åt. Här finns det barn som inte har någon egen andningsförmåga alls och är helt beroende av sin hemventilator, till barn som enbart behöver apparaten när de vilar på dagen eller sover på natten [23]. Vissa barn kan behöva andningsstödet under en period i livet och andra barn kan ha en progressiv muskelsjukdom som kommer att innebära att de behöver mer och mer hjälp i vardagslivet där förmågan till att andas, gå, äta och klä sig blir succesivt försämrad [21]. Det är vanligt att barn som behöver stöd av en hemventilator ofta har komplicerade sjukdomar med ett stort omsorgsbehov [24] vilket också påverkar syskonens vardagsliv [25].

Det har skett en stor utveckling inom hemventilatorområdet under de senaste 30 åren [26]. En stor del av den unika och komplexa vården som ventilatorbehandling är ges idag utanför sjukhuset [27, 28]. Förändringen av vårdens geografi, det vill säga när vården flyttar från sjukhus till hemmet, innebär i detta fall att familjer tagit på sig ansvaret för den avancerade hemsjukvård som krävs, vilket innefattar att föräldrar hanterar ett komplext ansvar dygnets alla timmar [3, 29-31]. Detta är en situation som i sin tur påverkar relationerna inom familjerna [5, 13]. Att hantera en långvarig sjukdom där hela familjen involveras [32, 33] och hanterar stora och komplexa utmaningar har beskrivits som en familjeangelägenhet [3, 34, 35].

Tidigare forskning inom hemventilatorområdet påtalar föräldrars försök att normalisera familjelivet, men att den uppmärksamhet som krävs och många uppgifter som hela tiden behöver göras tar kraft och ork från andra uppgifter i en familj [30], där särskilt syskonens välbefinnande utgör en del [25, 36]. Föräldrar får ta på sig roller som är en kombination mellan att vara förälder och samtidigt hantera komplexa medicinska uppgifter [37, 38]. Rutiner och planering dygnet runt för barnet med hemventilator påverkar syskonets vardag [1, 39]. Tidigare forskning inom området har visat att syskonen kan uppleva obalans i föräldrarnas uppmärksamhet och känna sig ignorerade och ensamma [25]. Detta har beskrivits som att bli lämnad i skuggan av sitt sjuka syskon [25].

Att ha en syster eller bror som behöver en hemventilator för att andas innebär att det ofta finns personliga assistenter i hemmet [1, 40, 41], som lever med familjen hela eller delar av dygnet [42]. De personliga assistenterna kan vara anställda via kommunen, privata företag eller av familjen själv. Till skillnad från ett flertal andra länder är många föräldrar i Sverige anställda som betalda personliga assistenter för sina funktionshindrade barn [43, 44]. Forskning inom området har påvisat att anledningen till att föräldrar gör valet att bli personlig assistent för sitt barn är det till slut omöjliga i att kombinera det tunga dygnet runt ansvaret hemma, och ett upplevt uteblivet stöd från samhället, med ett arbete utanför hemmet [43]. Forskning med mammor som arbetar som personlig assistent för sitt barn visar att mammorna ofta arbetar mer än heltid, trots att det samtidigt finns externa personliga assistenter. Att vara både mamma och personlig assistent innebar att arbetet smälte samman med föräldrarollen och om det fanns fler syskon i familjen var det svårt att hinna med syskonens behov [44].

Hur gick intervjuerna med syskonen till?

Studien, som detta bokkapitel är en fördjupning av, består av tio intervjuer med syskon till barn som behandlas med hemventilator. Då syftet med studien var att belysa hur vardagslivet kan vara när man har ett syskon med hemventilatorbehandling hade ett antal frågor förberetts som behandlade det dagliga livet i praktisk mening, samt hur det kunde vara att växa upp med ett syskon med hemventilator, sett ur olika aspekter. Syskonen som var med i studien var fyra pojkar och sex flickor mellan åtta och 17 år, med en medianålder på 9 år. Tre var storasyskon, sex var småsyskon och en var tvilling. Syskonet med hemventilator hade stort behov av vård och omsorg på grund av omfattande funktionsnedsättningar, och det arbetade personliga assistenter i samtliga syskons hem, dygnets alla timmar.

Syskonen bestämde vart vi skulle ses för att göra intervjun vilket ofta blev att vi träffades hemma hos syskonet. Utgångspunkten var att arbeta med en stor flexibilitet inför hur barnen önskade ha det. Innan intervjun frågade vi om syskonen ville ta bilder med sina mobilkameror på saker som de tyckte var viktiga i deras vardag, för att ge syskonen möjlighet i intervjusituationen att börja berätta utifrån sina egna bilder. Arbetssättet är inspirerat av Photovoice-metodik som är en deltagande forskningsmetod som används för att belysa komplexa frågor eller händelser genom att fotografera och diskutera en uppsättning bilder [45]. Fotografierna kombinerades med berättandet vilket syftade till att underlätta för barnen att uttrycka sina tankar, erfarenheter och perspektiv. Fotografierna blev ett lämpligt sätt att öka barnets självförtroende och etablera en relation mellan barnet och forskaren. Bilderna användes enbart under intervjuerna och har inte tolkats eller analyserats separat.

Fotografierna satte fokus på allt från handsprit till blommor och katter och genom bilderna kom det berättelser om kompisar, husdjur och favoritmusikinstrument. Ibland promenerade vi runt i eller utanför huset, samtidigt som syskonet foto-

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

graferade, visade filmsekvenser, favoritleksaker, sina egna rum, olika former av medicinskteknisk utrustning som fanns hemma och berättade om föremålen under tiden. Under intervjun valde de yngre barnen ofta att rita en teckning, visa och berätta om en favoritleksak, och de större barnen valde att sitta ned och prata. Vid ett tillfälle användes en teckning med en sol där solens strålar fick hjälpa till att berätta om hela familjen, och vid flera tillfällen användes en trollstav som metafor för vad man önskade sig i sitt vardagsliv.

Innan intervjun startade lades stor vikt och omsorg vid att förklara och poängtera att varje barn hade unik kunskap om att vara syskon, och utifrån det skapa en trygg miljö där barnen kände sig trygga och bekväma med att dela med sig av sina erfarenheter. Informerat samtycke var formulerat i tre olika åldersintervall, och samtliga deltagare skrev själva under dokumentet. Vi provtestade inspelningsapparaten och lyssnade på hur det låter när man blir inspelad. Här fanns även en stor flexibilitet inför om barnen önskade ha med en förälder vid samtalet, vilket de yngre barnen ville ha, och de äldre barnen valde att genomföra intervjun utan någon förälder.

De yngre barnens berättelser var väldigt konkreta och med detaljerade berättelser om olika ställen och situationer, inte sällan händelser på sjukhus där de kom ihåg lekar som leks och roliga leksaker som funnits. De äldre barnens berättelser innefattade mer abstrakta fenomen som vad erfarenheterna gjort med dem som personer och egenskaper som de utvecklat och yrkesval och utbildningar som de skulle vilja vara en del av tack vare att de hade ett syskon med stort behov av stöd och omsorg från omgivningen.

Att som forskare bjudas in till familjernas privata hem var en stor ynnest och innebar att komma direkt i familjernas vardag som pågick parallellt. Det kunde innebära att bli upphämtad av mormor vid tåget, att få hälsa på farmor och farfar som kom på besök, att det gick kompisar lite in och ut, att ett annat syskon kunde vara ledsen och storgråta, att familjens hund stormskällde, att familjen häst smitit ur hagen och att få äta lunch med hela familjen i köket.

Syskonens berättelser om sitt vardagsliv

Syskonen beskriver en vardag med både glädje och oro där de under perioder i livet bott länge på sjukhus då det sjuka syskonet varit kritiskt sjuk. På sjukhuset kunde det finnas glädje över att få vara på lekterapin, att få känna omtanke från avdelningspersonalen och att få nya kompisar i liknande situationer. Samtidigt fanns det också berättelser om mycket oro, både för sitt syskon och för sina föräldrar. Det fanns en påtaglig oro över att inte veta hur sjukt syskonet skulle bli denna gång.

Det fanns alltid personliga assistenter i hemmet vilket kunde uppfattas på olika sätt. I vissa fall var föräldrar och släktingar en del av gruppen av personliga assistenter, och i andra fall var assistenterna inte familjemedlemmar utan anställda utanför familjen. Närvaron av personliga assistenter kunde kännas som att ha kul kompisar

hemma, och det kunde också finnas längtan efter mer tid ihop med enbart familjen. En längtan efter att sitta i pyjamasen med rufsigt hår med enbart familjen. Men oavsett ålder var de friska syskonen helt på det klara med att familjens vardag aldrig skulle fungera utan personliga assistenter hemma.

Syskonens berättelser om sin vardag presenteras nedan under fyra rubriker.

Att vara en del av en speciell familj med en speciell livssituation

Barnen berättade om att deras syskon behövde mycket stöd och hjälp från föräldrarna, vilket påverkade familjens sätt att leva och vara. Man var en del i en familj med en mycket speciell livssituation. Vardagen i familjen skilde sig åt från hur kompisars familjer hade det, och vad kompisarna kunde göra med sina syskon och familj. Detta var en *balansgång* mellan att vara stolt, tacksam och glad för sitt syskon och å andra sidan samtidigt känna både oro och sorg för sitt syskon men också för sina föräldrar.

Familjen beskrevs som att vara annorlunda från andra familjer. Ett syskon beskrev sin familj som ett solsystem där syskonet med hemventilator var solen i systemets mitt och de andra i familjen var som planeter som cirkulerar runt solen. Det fanns starka band mellan syskonen med nära vänskap där värderingar delades och syskonet var en själsfrände. Relationen mellan syskonen verkade ofta kännetecknas av relation utan direkta konflikter:

Oftast är det ingen som bråkar med honom, bara för att det inte är riktigt samma sak att bråka med honom som med de andra.

Och det fanns känslor av stolthet och tacksamhet över att vara varandras syskon, och det kunde dessutom var kul; *"Det är kul att vara X:s syster. Det bästa med min syster är att hon är min syster."* Ett syskon berättade om sitt sjuka syskon som en gåva, ett mirakel som överlevt trots så många svåra kriser och som fungerade som en *skyddsängel* för familjen. Samtidigt fanns det en stark rädsla och skräck för att syskonet inte skulle klara nästa kris. Att skyddsängeln en dag inte skulle vara hos dem längre. Sannolikheten att syskonet inte skulle reda ut situationen nästa gång blev högre och högre ju längre tiden gick. Det väckte starka känslor att tänka på att personen som höll ihop familjen plötsligt en dag inte skulle finnas. I de oroliga känslorna fanns oro för hur den situationen skulle kunna bli för föräldrarna:

Man kan se att dom blir oroliga när hon blir sjuk. Dom blir ju jätteoroliga, dom vill ju inte att någonting skall hända. Man blir ju orolig för dom, att dom ska oroa sig. Det blir en cirkel kan man säga

De oroliga känslorna till trots fanns det samtidigt tacksamhet över att vara en del av sin egen familj:

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

Vi är ingen vanlig familj. Jag tycker om alla i familjen, vi är en speciell familj, vi gillar allt och alla och vi gör saker tillsammans ändå tycker jag, även om man ibland kan tycka att man är lite själv. Och allt är ju på grund av min syster. Vi är alla så nära henne så blir vi ju närmare varandra än en vanlig familj. Jag gillar min familj.

Deltagarna uttryckte att de var ledsna över att syskonet hade en svår sjukdom, att syskonet var beroende av andningsstöd och personlig assistans vilket starkt begränsade möjligheten att göra kul aktiviteter tillsammans med familjen:

Om hon inte hade haft en sådan sjukdom hade hon kunnat röra sig normalt, och jag kunnat göra så många fler saker med henne.

Det uttrycktes även sorg över att syskonet inte utvecklades och kunde leka som kompisars småsyskon, och att man önskade att det skulle vara som vanligt igen i familjen, som det var innan det sjuka småsyskonet kom.

Att ha mor- och farföräldrar som bodde i närheten och stod nära familjen var mycket viktigt. Mor- och farföräldrar fungerade ibland som personliga assistenter och var en ovärderlig resurs och trygghet när kriser uppkom. De kunde vara som en fristad för syskonen där de kunde välja att vara i stället för att hela tiden vara med på sjukhuset när syskonet var sjukt. Genom att ha dem så nära blev det möjligt att välja om de ville stanna kvar på sjukhuset eller inte.

När min syster var mycket sjuk var vi tvungna att vara på sjukhuset hela tiden. I ett helt år. Ibland fick jag åka hem till mormor och morfar, men oftast bodde de med oss i en stor lägenhet vid sjukhuset

Det arbetade personliga assistenter i familjernas hem, antingen en eller två personliga assistenter, dygnets alla timmar. Detta innebar att det även för syskonet alltid fanns minst en, många gånger två personer extra i hemmet. Vissa syskon upplever denna situation som omöjlig att någonsin vänja sig vid;

Det är rätt konstigt att se dom komma hit, speciellt i början. Det var rätt konstigt att det var andra människor här. Men man har vant sig, men det är fortfarande lite så där, man har inte riktigt vant sig helt. Man har fortfarande en liten känsla i magen

Och andra tyckte att de personliga assistenterna i hemmet var något självklart och glädjefyllt, som att ha flera roliga vänner hemma, som en slags bonus som kom tillsammans med syskonet;

*Det är ganska kul med mitt syskon, sedan träffar man alla
roliga assistenter.*

Att bo och vara på översta våningen

Att vara syskon till ett barn med ventilatorbehandling i hemmet kunde innebära att *bo på översta våningen*. Under perioder i syskonens liv hade det sjuka syskonet varit allvarligt sjukt och familjen hade varit tvungna att bo på sjukhuset under en lång tid. För syskonet innebar detta att de bodde i hus för familjer som låg i direkt anslutning till sjukhuset och då ofta på den översta våningen i huset, där familjer kunde bo under lång tid. Och när man behövde bo länge där innebar det att det fanns ett syskon som var mycket sjukt. Längre ned i huset bodde familjer som inte behövde stanna kvar lika länge. Översta våningen är en fysisk plats, bokstavligen på översta våningen, men det är också en metafor för att livet på översta våningen samtidigt kunde vara ett tryggt och riktigt bra ställe att vara på. Att vara på översta våningen innebar att man fick lite extra av allt, som uppmärksamhet, glass och glädjefyllda aktiviteter i lekterapin, medan det sjuka syskonet vårdades på sjukhuset.

Att bo på familjehusens översta våning innebar för vissa syskon att livet bara fortsatte som det alltid hade gjort och vissa syskon saknade faktiskt att bo på översta våningen när de var hemma igen: *"Det var jättekul där, jag saknar till och med sjukhuset."* Att vara där kunde också innebära att de hängde med på olika kul aktiviteter som ordnades, som de inte haft möjlighet att göra hemma, när föräldrarnas uppmärksamhet upptogs av syskonet. Att vara på en plats där de träffade nya kompisar, många gånger från olika länder, och andra syskon i samma situation, var viktigt, särskilt när det inte fanns möjlighet att träffa sina vänner hemma under en mycket lång tid. Innebörden av begreppet hem blev därför flerdimensionell; det kunde vara översta våningen i familjehuset nära sjukhuset eller deras riktiga hem, utan att något ställe var en självklar favorit.

Att bo på översta våningen innebar att det fanns viktiga relationer med snäll personal som arbetade på sjukhuset:

*De var väldigt snälla på intensivvårdsavdelningen, de var de
snällaste jag någonsin träffat. De bakade en chokladkaka till
mig på min födelsedag.*

Bland alla minnena från tiden på översta våningen fanns berättelser om roliga möbler, och ballonger med kattmotiv och mycket detaljerat minne av exakt var pappa stod när de hade roligt i lekparken. Dessa minnen framstår som solida och tydliga, även om flera år kunde ha gått sen de var där. Sjukhusrummet eller syskonens sjukdom var inte lika väl ihågkomna, men minnen från lekterapin och alla roliga saker som hände där var intensivt levande. När frågan om hur det var när syskonet var så sjukt ställdes under intervjun kom svaret från en syster:

Jag tänker mer på när vi lekte.

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

Att vara på översta våningen på sjukhuset innebar också känslor som att vara rädd i och med att man inte visste hur sjukt syskonet skulle kunna bli denna gång:

Jag vet inte hur allvarligt det kan vara när hon är sjuk. När hon opereras kan det gå fel, och då kan det hända saker och så. Och då blir man orolig.

Hemma hos familjerna var det vanligt att syskonet med personliga assistenter och all utrustning i form av elrullstol, ståskal, hostmaskin och andra olika hjälpmedel, var på husets entrévåning och att syskonet hade möjlighet att ha sitt rum på övervåningen. Att bo eller ha möjlighet att bo på översta våningen (d.v.s. ett utrymme av mer privat karaktär) när man var hemma hade ett stort värde eftersom detta var en privat zon med utrymme och möjligheter att vara tillsammans med kompisar, utan att det fanns personliga assistenter, andningsmaskiner eller rullstolar i närheten. Här kunde syskonen ha kompisarna med sig hem, det fanns gott om plats och det gjorde inte så mycket om någon kompis hade lite ont i halsen eller var lite förkyld. Man behövde inte ta lika stor hänsyn utan kunde ha ett mer fritt utrymme.

Att bära omkring på starka känslor

Att ha en bror eller syster med hemventilator innebar att känna och bära omkring på många känslor. Det kunde handla om oro för både syskon och föräldrar och att se skrämmande scenarier i framtiden framför sig. Det förekom också känslor i form av dåligt samvete för att man inte tillbringade tillräckligt med tid tillsammans med sitt syskon. Känslor av dåligt samvete kunde framför allt uppstå när syskonet blev allvarligt sjukt och det fanns en ovisshet över hur utgången skulle bli.

De starka känslorna innefattade också ilska, som tex när okända människor helt oreserverat stirrade på syskonet:

Det finns ganska många som tittar mycket på de med funktionshinder, som kan stannat och tittar. Jag förstår bara inte varför, de är människor precis som resten av oss. Varför ska de titta extra mycket på dem? Det är som att gå runt och kontrollera någon för att han har brunt hår och stirra på den personen bara för det. Det är ganska konstigt.

Syskonen berättade även om att de kunde bli arga och upprörda, där ett exempel var om klasskompisar pratade på ett sätt om sitt syskon som de inte tyckte var okey. Men det fanns samtidigt en förmåga att förstå att det kunde vara svårt för andra att förstå vilken speciell situation som deras familj befann sig i. Ett annat exempel på starka känslor var önskan och längtan att kunna få göra *vanliga* saker med sitt syskon, som att springa och hoppa studsatta tillsammans, även om de visste att det var omöjligt och aldrig skulle kunna hända. De kunde känna sig besvikna när de såg andras syskon utvecklas på ett sätt som gjorde att de kunde springa och ha kul ihop:

*Om han inte hade haft trakeotomi hade han kunnat springa nu.
Jag känner en som föddes efter, och han kan springa nu.*

Här fanns det berättelser från de äldre deltagarna om att känna sig sorgsen över att deras syskons liv behövde vara på det här sättet. Men å andra sidan så fanns det också berättelser om glädje och stolthet över att vara den enda personen i hela världen som kunde få ett svårt sjukt syskon på sjukhuset att skratta igen. Alla andra hade försökt men det var bara syskonet som hade lyckats få sin lillebror att skratta när hon hoppade upp till honom i sjukhussängen.

Att vara i ett sammanflätat samspel med sitt syskon

Att vara i ett sammanflätat samspel med sitt syskon växte fram som en bärande punkt i syskonens berättelser. Vardagslivet bestod i många avseenden av att vara en del av varandra, vilket beskrevs som att innefatta både fysiska, psykologiska och emotionella dimensioner. En storebror beskriver det som att:

Vi delar rum och sover tillsammans. Andningsmaskinen står precis bredvid mig. I början var det lite besvärligt eftersom den lät hela tiden. Men nu när han inte är där känns det väldigt konstigt att sova eftersom allt känns enormt tyst. Det känns bättre när han är här och jag kan höra honom, och om han låter konstigt när han sover så säger jag till pappa.

Att vara en del av varandra innebar också en ständig medvetenhet om att det man gjorde påverkade syskonet med ventilator på ett väldigt direkt sätt. Syskonen fick vara mycket noga med att inte utmana ödet med att tex bli förkyllda, då syskonet med andningsstöd var mycket känslig för framför allt övre luftvägsinfektioner. De hade fått lära sig att tänka efter innan de gjorde olika saker, ett exempel var att undvika att vara ute på skolgården utan mössa när det var kallt så att de inte kom hem och smittade syskonet med något förkylningsvirus. Det var heller inte alltid självklart att ta med kompisar hem. Kompisar kunde vara snuviga och ha ont i halsen och man ville inte ha förkylningsvirus i närheten av syskonet. Kampen mot infektioner var en ständigt pågående gemensam kamp inom familjen, då man visste att en från början oskyldig luftvägsinfektion kunde snabbt bli allvarlig och kräva sjukhusvistelse.

Om syskonet hade en trakeotomi fanns det alltid en eller två personliga assistenter som arbetade i hemmet, dygnets alla timmar och alla dagar i veckan. När man hade ett syskon med andningsstöd som gavs via mask, så kallad icke-invasiv ventilation (NIV), kunde det innebära lite mer "eget utrymme" för syskonen. Ett vardagsliv där det fanns lite mer möjligheter till ett friare liv också för syskonet. Det förklaras som att: *"Jag skulle vilja att hon kunde bli av med trakeotomin, då kan man resa utomlands och så. För det är trakeotomin som kräver alla assistenter "*. Men det omvända kunde också vara sant – berättelser om när syskonet genom "Min stora Dag" fått möjlighet att åka på bad- och solsemester utomlands tillsammans med hela familjen för första gången.

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

Deltagarnas syskon hade ofta omfattande fysiska funktionsnedsättningar, de använde rullstol och kunde ha svårt att prata och göra sig förstådda med andra människor. Syskonen fanns då där för att stötta upp så att syskonet hade möjlighet att göra olika aktiviteter (dvs kompensera på ett fysiskt sätt) vilket beskrevs som följande av en lillebror:

Jag brukar hjälpa honom med saker, faktiskt lite av allting. Det är de där små sakerna man gör. Om vi inte hade hjälpt honom, skulle han inte ha kunnat göra någonting.

Det fanns också berättelser från syskonen om ett slags uppdrag, som kom från dem själva, att skydda sitt syskon och att se till att inget hände. Detta uppdrag beskrevs som att komma naturligt, och som var en naturlig del av syskonskapet i sig självt: *”Så jag försöker förstås alltid se till att inget händer honom, det gör man automatiskt som bröder.”*

Att ha ett syskon med hemventilator innebar också att växa upp snabbt och bli lite mer mogen än sina jämnåriga. Man hade fått lära sig att ta hand om sig själv då föräldrarna inte alltid hade tid över då de var fullt upptagna med syskonet.

Den psykologiska och emotionella dimensionen av att vara i ett sammanflätat samspel handlade om att det sjuka syskonets situation hade bidragit till att syskonet formats till en person med starkt empatiska förmågor som öppenhet och acceptans för personer eller liv som kunde te sig lite annorlunda. Detta förklaras av en lillasyster i tonåren:

I skolan, till exempel, kan jag prata med människor som kanske ser lite annorlunda ut än alla andra. De kanske har någon sjukdom. Jag tycker att jag vågar prata med dem. Jag kanske kan relatera till dem för att jag har någon som är lite annorlunda i min närhet. Att ha ett syskon som är annorlunda gör att man blir lite annorlunda.

Att vara en del av varandra verkade vara något som man kunde vänja sig vid, men å andra sidan fanns det händelser som det inte gick att vänja sig vid. Vissa syskon berättade att de vant sig vid att vakna av syskonets krampanfall hemma mitt i natten, men det kunde för andra syskon betyda att aldrig vänja sig vid när det var problem med syskonets trakeotomi på nätterna, och då alltid vakna och vilja vara nära mamma och pappa. Det kunde handla om att ha vant sig vid att det fanns stora mängder av medicintekniska produkter och hjälpmedel i hemmet och att ha haft personliga assistenter i familjen så länge man kunde minnas. Men det innebar också att man aldrig kunde vänja sig vid att bo i ett trångt hem där det inte fungerade att ha kompisgänget hemma eller att det fanns personliga assistenter i hemmet på nätterna. Tanken på att det fanns okända människor i huset på nätterna kunde för vissa syskon vara mycket svårt att bli van vid.

Avslutande diskussion

I våra intervjuer med syskon framkommer det att ha en syster eller bror med hemventilator kan beskrivas som att vara i ett sammanflätat samspel med sitt syskon. Det sammanflätade samspelet är djupgående vilket innefattar att det länkar till det förflutna, till nuet och till framtiden. Detta speciella samspel har format syskonen till att bli modiga personer som försvarar syskonets rätt att vara sig själv och att stå upp för betydelsen av mångfald i vårt samhälle. Det kan liknas vid att vara en modig och lojal riddare med rustning och ett mäktigt, men sårbart, imperium på insidan. Det sammanflätade samspelet formar egenskaper som att vara mogen, empatisk och ha mycket kunskap. Men att också samtidigt känna oro (för att syskonet ska bli mer sjuk – och hur det ska gå då), bekymmer (för hur det ska gå för föräldrarna om syskonet blev ännu mer sjukt), ansvar (för det sjuka syskonet), att tvingas växa upp snabbare än många av sina kompisar och att ha begränsat med tid och utrymme med sina föräldrar.

Det är tydligt i syskonens berättelser att deras bror eller syster behöver mycket stöd och hjälp vilket medfört att de har blivit vana vid att ha begränsad tid och utrymme med föräldrarna och att inte kunna göra det som andra kompisar gör med sina syskon och föräldrar. Deltagarnas berättelser handlade inte så mycket om syskonets ventilator i sig självt, utan snarare om en vardag där det finns ett syskon med en stor funktionsnedsättning där andningen utgjorde en del bland mycket annat som syskonet också behövde stöd med. Själva ventilatorbehandlingen i sig ansågs inte vara någon stor utmaning att förhålla sig till. Även barn med ventilator har själva berättat att ventilatorbehandlingen i sig fick dem att känna sig pigga och kapabla att vara med på olika aktiviteter. Det var utmaningar kopplat till funktionsnedsättningen i sig som var mycket svårare i vardagen [40].

Deltagarna berättade om olika känslor som de kunde känna för sitt syskon. Det kunde vara känslor av oro och sorg för sitt syskon och för sina föräldrar, men samtidigt stolthet, tacksamhet och glädje över sitt syskon. Sorgen kunde ta sig uttryck i att de små barnen kunde sakna att hoppa studsatta och göra saker som andra kompisar gjorde med sina syskon och de lite äldre syskonen kunde känna sig ledsna över syskonets hela situation, och att syskonet skulle behöva ha det på det här sättet.

Syskonen i vår studie berättade även om att deras bror eller syster hade skapat speciella förmågor hos dem vilket kunde handla om att ha en stark vilja att förstå hur andra har det och lyssna på andras behov, och att de hade utvecklat acceptans och förståelse för personer som var lite annorlunda i skolan. Det var också svårt för dem att förstå hur andra människor kunde stirra på syskonet på ett sätt som gjorde dem arga och upprörda. Detta är även något som syskon i tidigare forskning har berört; önskemål om att allt ska kunna bli anpassat för alla, att det ska finnas möjlighet till

liv med värdighet och god kvalitet för alla [46], och att syskonskapet gjort att de kan relatera till andra, vara toleranta, förstående, starka och hängivna sina studier. Syskonskapet har verkligen påverkat deras sätt att vara och förhålla sig till världen [47, 48].

Forskning understryker betydelsen av att som föräldrar ha en ärlig och inkluderande kommunikation med barn om sitt syskons tillstånd, och det finns olika exempel på utbildningar och stöd som har utformats för att stödja sådan kommunikation [37]. "SIBS" (förkortning för *siblings*) är ett exempel på en intervention som syftar till att stärka kommunikationen mellan syskon och föräldrar genom separata och gemensamma gruppträffar [49]. Utvärderingar av interventionen tyder på att kommunikationen mellan förälder och syskon kan vara central för syskons psykiska hälsa och att syskon kan gynnas av insatser riktade mot relationen till sin förälder. Dessa insatser bör fokusera på att stärka kommunikationen mellan förälder och syskon samt att ge föräldrar verktyg för att bättre kunna ge emotionellt och informativt stöd till syskonet [49].

I linje med en ökande medellivslängd hos personer med olika funktionsnedsättningar blir det också allt viktigare att förstå åldrandeprocessens specifika aspekter, inte bara för personen med funktionsnedsättning, utan även för hela familjen, inklusive syskon [47]. Denna kunskap är särskilt betydelsefull eftersom syskon kan få ta över ansvaret när föräldrarna inte längre kan ge stöd. För att fullt ut förstå och stödja syskon till personer med funktionsnedsättning behöver deras perspektiv undersökas, då de har de längsta familjebanden till sitt syskon.

Implikationer till verksamheterna

Sammantaget är detta kapitel, som inkluderar barnens egna röster och unika perspektiv, värdefull kunskap för de som möter syskon och familjer till barn med ventilatorbehandling i hemmet. Våra intervjuer visar att syskonen har ett djupgående sammanflätat samspel som länkar till det förflutna, till nuet och till framtiden. Det är viktigt att vara medveten om positiva aspekter som kommer med att ha ett syskon med långvarigt och komplext sjukdomstillstånd. Men det är också viktigt att vara medveten om att erfarenheten kan innebära att det friska syskonet känner oro, bekymmer och ett stort ansvar där de har växt upp snabbare än många av sina kompisar och haft begränsat utrymme med sina föräldrar. Syskon använder olika strategier för att hantera emotionella svårigheter vilket är viktigt att uppmärksamma.

Referenser

1. Israelsson-Skogsberg A, Markström A, Laakso K, Heden L, Lindal B. Siblings' lived experiences of having a brother or sister with Home Mechanical Ventilation – A phenomenological hermeneutical study. *Journal of Family Nursing* 2019;Aug;25(3):469-492.
2. Israelsson-Skogsberg A. Children living with Home Mechanical Ventilation: The everyday life experiences of the children, their siblings, parents and personal care assistants: University of Borås.; 2020.
3. Knecht C, Hellmers C, Metzing S. The perspective of siblings of children with chronic illness: a literature review. *Journal of Pediatric Nursing* 2015;30(1):102-16.
4. Meltzer A, Kramer J. Siblinghood through disability studies perspectives: diversifying discourse and knowledge about siblings with and without disabilities. *Disability & Society* 2016;31(1):17-32.
5. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Rempel G, Johnson SF. Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child: Care, Health & Development* 2016;42(4):504-12.
6. Cicirelli VG. Sibling Relationship across the Life Span. New York: Plenum Publishing Corporation; 1995.
7. Von Tetzner S. Utvecklingspsykologi. Lund: Studentlitteratur AB; 2016.
8. Limbers CA, Skipper S. Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Families, Systems & Health* 2014;32(4):408-15.
9. Giallo R, Roberts R, Emerson E, Wood C, Gavidia-Payne S. The emotional and behavioural functioning of siblings of children with special health care needs across childhood. *Res Dev Disabil* 2014;35(4):814-25.
10. Goeke J, Ritchey K. Siblings of Individuals With Disabilities. In: Caspi J, editor. *Sibling Development: Implications for Mental health Practitioners*. New York: Springer Publishing Company; 2011.
11. Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2014;50(10):E26-38.
12. Lummer-Aikey S, Goldstein S. Sibling Adjustment to Childhood Chronic Illness: An Integrative Review. *Journal of Family Nursing* 2021;27(2):136-153.
13. Gan LL, Lum A, Wakefield CE, Nandakumar B, Fardell JE. School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing* 2017;33:23-32.
14. Nygård C, Clancy A, Kitzmüller G. Balancing on life's ladder: A meta-ethnography of the existential experiences of siblings of children with complex care needs. *Journal of Advanced Nursing*. 2024;80(7):2629-2646.

15. Cheng PC, Panitch HB, Hansen-Flaschen J. Transition of patients with neuromuscular disease and chronic ventilator-dependent respiratory failure from pediatric to adult pulmonary care. *Paediatr Respir Rev* 2020;33:3-8.
16. Willis LD. Transition From Pediatric to Adult Care for Young Adults With Chronic Respiratory Disease. *Respir Care* 2020;65(12):1916-1922.
17. Onofri A, Broomfield A, Tan HL. Transition to Adult Care in Children on Long-Term Ventilation. *Front Pediatr* 2020;8:548839.
18. Swedevox SNRfRF. National quality register for oxygen and home respiratory treatment. <http://www.ucr.uu.se/swedevox/>. In; 2022.
19. Caldarelli V, Porcaro F, Filippo PD, Attanasi M, Fainardi V, Gallucci M, et al. Long-Term Ventilation in Children with Medical Complexity: A Challenging Issue. *Children (Basel)* 2022;9(11).
20. Chiang J, Amin R. Respiratory Care Considerations for Children with Medical Complexity. *Children (Basel)* 2017;4(5).
21. Brookes I. Long-term ventilation in children. *Paediatrics and Child Health* 2019;29(4):167-171.
22. Shi J, Al-Shamli N, Chiang J, Amin R. Management of Rare Causes of Pediatric Chronic Respiratory Failure. *Sleep Med Clin* 2020;15(4):511-526.
23. Simonds AK. Home Mechanical Ventilation: An Overview. *Annals of the American Thoracic Society* 2016;13(11):2035-2044.
24. Edwards JD, Morris MC, Nelson JE, Panitch HB, Miller RL. Decisions around Long-term Ventilation for Children. Perspectives of Directors of Pediatric Home Ventilation Programs. *Annals of the American Thoracic Society* 2017;14(10):1539-1547.
25. Alrø AB, Høyer L, Dreyer P. A child with home mechanical ventilation affects the family: A Danish study shows that well siblings may become shadow children. *J Pediatr Nurs* 2021;59:19-24.
26. Amirnovin R, Aghamohammadi S, Riley C, Woo MS, Del Castillo S. Analysis of a Pediatric Home Mechanical Ventilator Population. *Respiratory Care* 2018.
27. Sterni LM, Collaco JM, Baker CD, Carroll JL, Sharma GD, Brozek JL, et al. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine* 2016;193(8):e16-35.
28. Chatwin M, Tan HL, Bush A, Rosenthal M, Simonds AK. Long term non-invasive ventilation in children: impact on survival and transition to adult care. *PLoS One* 2015;10(5):e0125839.
29. Castro-Codesal ML, Dehaan K, Featherstone R, Bedi PK, Martinez Carrasco C, Katz SL, et al. Long-term non-invasive ventilation therapies in children: A scoping review. *Sleep Medicine Reviews* 2017.
30. Israelsson-Skogsberg Å, Persson C, Markström A, Hedén L. Children with home mechanical ventilation—Parents' health-related quality of life, family functioning and sleep. *Acta Paediatrica* 2020;109(9):1807-1814.

31. Yotani N, Ishiguro A, Sakai H, Ohfuji S, Fukushima W, Hirota Y. Factor-associated caregiver burden in medically complex patients with special health-care needs. *Pediatrics International* 2014;56(5):742-7.
32. Cadart M, De Sanctis L, Khirani S, Amaddeo A, Ouss L, Fauroux B. Parents of children referred to a sleep laboratory for disordered breathing reported anxiety, daytime sleepiness and poor sleep quality. *Acta Paediatrica* 2018.
33. Falkson S, Knecht C, Hellmers C, Metzinger S. The Perspective of Families With a Ventilator-Dependent Child at Home. A Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing* 2017;36:213-224.
34. Knafl KA, Deatrick JA, Knafl GJ, Gallo AM, Grey M, Dixon J. Patterns of Family Management of Childhood Chronic Conditions and Their Relationship to Child and Family Functioning. *Journal of Pediatric Nursing* 2013;28(6):523-535.
35. Wright L, Leahey M. Nurses and families: a guide to family assessment and intervention. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2013.
36. Toly VB, Blanchette JE, Sikorski S, Musil CM, Al-Hamed A. Maternal Perspectives of Well Siblings' Adjustment to Family Life With a Technology-Dependent Child. *Journal of Family Nursing* 2017;23(3):392-417.
37. Grant M, McNeilly P. Children and young people's experiences of having a sibling with complex health needs: a literature review. *Nursing Children & Young People* 2021;33(6):20-26.
38. Ward C, Glass N, Ford R. Care in the home for seriously ill children with complex needs: A narrative literature review. *Journal of Child Health Care* 2015;19(4):524-31.
39. Lindahl B, Lindblad BM. Family members' experiences of everyday life when a child is dependent on a ventilator: a metasynthesis study. *Journal of Family Nursing* 2011;17(2):241-69.
40. Israelsson-Skogsberg A, Heden L, Lindahl B, Laakso K. 'I'm almost never sick': Everyday life experiences of children and young people with home mechanical ventilation. *Journal of Child Health Care* 2018.
41. Swedish National Board of Health and Welfare. The act concerning support and services to persons with certain functional impairments – LSS 1993:387. 2007. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2007/2007-114-49>
42. Israelsson-Skogsberg A, Lindahl B. Personal care assistants' experiences of caring for people on home mechanical ventilation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 2017;31(1):27-36.
43. Olin E, Dunér A. A matter of love and labour? Parents working as personal assistants for their adult disabled children. *Nordic Social Work Research* 2016;6(1):38-52.
44. Ranehov L, Hakansson C. Mothers' experiences of their work as healthcare assistants for their chronic disabled child. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 2018:1-14.
45. Wang C, Burris MA. Photovoice: concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior* 1997;24(3):369-87.

46. Hjorth E, Lövgren M, Kreicbergs U, Sejersen T, Asaba E. "Suddenly we have hope that there is a future": two families' narratives when a child with spinal muscular atrophy receives a new drug. *Int J Qual Stud Health Well-being* 2021;16(1):1904722.
47. Correia RA, Seabra-Santos MJ. "I would like to have a normal brother but I'm happy with the brother that I have": A pilot study about intellectual disabilities and family quality of life from the perspective of siblings. *Journal of Family Issues* 2022;43(12):3148-3167.
48. Milevsky A, Singer O. Growing up alongside a sibling with a disability: A phenomenological examination of growth and deficiency in adulthood. *Research in Developmental Disabilities* 2022;130:104336.
49. Haukeland YB, Czajkowski NO, Fjermestad KW, Silverman WK, Mossige S, Vatne TM. Evaluation of "SIBS", An intervention for siblings and parents of children with chronic disorders. *Journal of Child and Family Studies* 2020;29(8):2201-2217.