



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

# Tonåringars upplevelser av att leva med ett syskon som har ADHD

Petra Larsson

Psykoterapeutprogrammet, KBT för barn och ungdomar, 90p  
samt Specialistutbildningen inom inom klinisk psykologi med inriktning  
neuropsykologi och behandling. Vt 2012.

Handledare: Eva Brodin  
Examinator: Christina Lundqvist-Persson

Tack!

Jag vill främst rikta ett tack till de syskon som öppet delade med sig av sina upplevelser och erfarenheter i denna studie. Utan Er hade denna studie inte varit möjligt.

Även en stort tack till min handledare Eva Brodin, som med stort engagemang, värdefulla kommentarer och förslag fört studien framåt. Sist men inte minst ett varmt tack till min dotter Emma som tålmodigt har väntat på att snart, snart är studien färdig.

## Abstract

The aim of this study was to describe how teenagers of siblings with ADHD experience and cope with their lives in relation to their mental health. Four girls and two boys aged 13-18 years participated in the study. Data was collected through semi-structured interviews and two assessment forms: the Beck Youth Scales and Coping Inventory Resources. Based upon a hermeneutic phenomenological approach, the interview material was analyzed with Interpretative Phenomenological Analysis. Seven main themes were identified in the interviews: siblings' mental health, siblings' attitude to their life situation (coping), lack of time for their own, living in the shadow of ADHD, not burden busy parents, the dream of a well-balanced life, and being invisible in the child and adolescent psychiatry. In the interviews it became clear that the families and hence the siblings had to adjust their lives to the child with ADHD, for instance by keeping up certain everyday routines. However, despite the good togetherness in these families, the siblings told that they sometimes felt alone and showed various symptoms of mental illness. The results point to a need for further research in which the mental health of these siblings' are in focus.

Keywords: children with ADHD/ADD, coping, intervention, mental health, neuropsychology, siblings, stress

## Sammanfattning

Studiens syfte var att belysa hur tonåringar till syskon med ADHD upplever och hanterar sin livssituation i relation till deras psykiska hälsa. Fyra flickor och två pojkar i åldrarna 13-18 år deltog i studien. Till datainsamling användes halvstrukturerade djupintervjuer samt två skattningsformulär; Becks Ungdomsskalor och Coping Resources Inventory. Intervjumaterialet analyserades utifrån Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) som har sin metodförankring i hermeneutisk fenomenologi. Resultatet sammanställdes i sju huvudteman: syskonens psykiska hälsa, syskonens förhållningssätt till sin livssituation (coping), brist på egentid, leva i skuggan av ADHD, inte belasta upptagna föräldrar, drömmen om ett välbalanserat liv och vara osynlig för barn och ungdomspsykiatri. Syskonen beskrev en tillvaro som präglades av familjens anpassning efter barnet med ADHD, att göra prioriteringar och omorganisera samt få rutiner i familjelivet att fortsätta fungera utan svårigheter. För syskonen var det en självklarhet att finnas till och stödja barnet med ADHD och föräldrarna. Men trots god sammanhållning i familjen så beskrev syskonen sig ibland ensamma och visade olika tecken på psykisk ohälsa. Resultatet diskuterades utifrån möjliga implikationer för fortsatt framtida forskning med fokus på syskonens psykiska hälsa samt utveckling av riktade interventioner som t ex syskongrupper.

Nyckelord: barn med ADHD/ADD, coping, interventioner, neuropsykologi, psykisk hälsa, stress, syskon

## Innehållsförteckning

<b>Tidigare forskning och teori.....</b>	<b>8</b>
Förekomst av ADHD.....	10
ADHD omdiskuterad diagnos.....	11
Syskonens existentiella villkor och behov.....	11
Syskonens psykiska hälsa.....	12
Psykologiska utvecklingsteorier.....	13
Den kognitiva utvecklingen.....	14
Den psykoemotionella utvecklingen.....	14
Stress hos barn och ungdomar.....	15
Biologiska effekter.....	16
Fysiologiska effekter.....	16
Psykologiska effekter.....	16
<i>Stress hos syskon till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.....</i>	<i>17</i>
Copingstrategier.....	18
Syskonens copingförmåga.....	19
<b>Syfte.....</b>	<b>20</b>
<b>Metod.....</b>	<b>20</b>
Metodbakgrund.....	21
Fenomenologi.....	21
Hermeneutik.....	22
Hermeneutisk fenomenologi.....	22
<i>Interpretative Phenomonological Analysis (IPA) .....</i>	<i>23</i>
Kvalitativ intervju.....	23
Trovärdighet och tillförlitlighet inom kvalitativ forskning.....	24
Förförståelse.....	25
Urval.....	25
Inklusionskriterier.....	25
Rekrytering.....	26
<i>Fas 1 - rekrytering från egen utredningslista.....</i>	<i>26</i>
<i>Fas 2 - rekrytering från avslutad väntelista till föräldrautbildningen – Strategi.....</i>	<i>26</i>
<i>Fas 3 - rekrytering via två mottagningssjuksköterskor.....</i>	<i>26</i>
<i>Fas4. - rekrytering via externa kollegor.....</i>	<i>26</i>
Deltagare.....	26

Datinsamling.....	27
Material.....	27
<i>Becks Ungdomsskalor- BUS</i> .....	27
<i>Coping Resources Inventory – CRI</i> .....	28
Procedur.....	29
Analys.....	29
Etiska ställningstaganden.....	31
<b>Resultat.....</b>	<b>32</b>
Sammanställning av teman och underteman.....	33
Genomgång av teman och underteman.....	34
Syskonens psykiska hälsa.....	34
<i>Emotionella aspekter</i> .....	34
<i>Kognitiva aspekter</i> .....	35
Syskonens förhållningssätt till sin livssituation (Coping) .....	36
<i>Bli en reservförälder</i> .....	36
<i>Försöka få kontroll</i> .....	37
<i>Söka gemenskap med familjen</i> .....	37
<i>Behov av att vara med andra</i> .....	38
<i>Betydelsefull skola och fritid</i> .....	39
Brist på egentid.....	39
Resultaten från skattningsformulären.....	40
<i>Resultatsammanställning av formulär BUS</i> .....	40
<i>Resultatsammanställning av formulär CRI</i> .....	41
Leva i skuggan av ADHD.....	43
<i>Den bekräftande diagnosen</i> .....	43
<i>Att oro sig för barnet med ADHD</i> .....	44
<i>Rätta sig efter barnet med ADHD</i> .....	45
<i>Konflikter i familjen</i> .....	45
<i>Konflikter med inslag av fysiskt våld</i> .....	46
<i>Ständig beredskap</i> .....	46
Inte belasta upptagna föräldrar.....	47
<i>Inte be andra om hjälp</i> .....	48
<i>Vänta på sin tur</i> .....	48
Drömmen om ett välbalanserat liv.....	49

Vara osynlig för barn- och ungdomspsykiatri	49
<i>Brist på information</i>	50
<i>Var finns syskongruppen?</i>	50
Sammanfattning av resultatet	51
<b>Diskussion</b>	<b>52</b>
Metoddiskussion	52
Val av metod	53
Att beakta vid kvalitativa intervjuer	53
<i>Kvalitativ intervju</i>	53
<i>Skattningsformulär</i>	54
Urval och rekrytering	55
Analysarbetet	55
Studiens trovärdighet	56
Resultatdiskussion	56
Annorlunda familje- och livssituation eller inte?	57
<i>Att leva med ett barn med ADHD</i>	57
<i>Syskonets utsatthet med psykiska och fysiska inslag</i>	58
Syskonens psykiska hälsa	59
Hur hanterar syskon stress?	60
Utvecklingspsykologiska perspektivet	61
Syskonets behov av att få berätta	62
Möjlighet att utveckla BUP's- insatser kring syskonen?	63
Förslag till framtida forskning	63
<b>Referenser</b>	<b>65</b>
<b>Bilaga A</b>	
<b>Bilaga B</b>	
<b>Bilaga C</b>	

Psykisk ohälsa hos barn och ungdomar tycks öka och bli en allt vanligare orsak till försämrad livskvalitet (Währborg, 2009). I arbetet som psykolog inom Barn- och ungdomspsykiatri (BUP) möter jag syskon till barn med ADHD (Attention Deficit/Hyperactivity Disorder) som mår dåligt av olika anledningar. De visar tecken på psykisk ohälsa som psykosomatiska symtom, nedstämdhet, depression och/ eller ångest. Det händer även att det efterfrågas en neuropsykologisk utredning då syskonet upplevts ha koncentrationssvårigheter, men ofta handlar syskonets mående och beteende om en reaktion på en komplex livssituation. Syskonen berättar att omgivningens bemötande, stöd och förståelse är viktigt när någon i familjen har ADHD, eftersom diagnosens yttringar skapar andra förutsättningar i vardagen för hela familjen. Att inte uppmärksammas och ges möjlighet till stöd under sin barn- och ungdomstid kan påverka syskonens utveckling och psykiska hälsa samt, relationerna inom och utanför familjen (Blom & Sjöberg, 1996). Det finns väldigt lite forskning på syskon till barn med ADHD, vilket visar att de är en osynlig grupp i samhället (Dellve, 2009a; 1999; Listug-Lunde, Zevenbergen & Petros, 2008). Även om det är viktigt att poängtera att det inte behöver innebära ett problem eller en svårighet att vara syskon till någon med ADHD, är syskonen en utsatt grupp som det behöver riktas mer fokus mot. Mot denna bakgrund handlar uppsatsen därför om tonåringars erfarenheter av att växa upp i en familj där ett syskon har fått diagnosen ADHD. I mitt arbete som psykolog integreras både utvecklings- och neuropsykologiska teorier med psykoterapeutiskt behandlingsarbete i den kliniska vardagen. Det är därför naturligt att sammanlänka den här studien till en gemensam uppsats för både psykoterapeutprogrammet och specialistutbildningen inom klinisk psykologi med inriktning neuropsykologi och behandling.

### **Tidigare forskning och teori**

Många kroniska funktionsnedsättningar/sjukdomar i barndomen blir en slags familjesjukdom. Samtliga familjemedlemmar måste anpassa sig till att leva med diagnosen, vilket innebär att hjälpa barnet att klara av sin tillvaro på olika sätt. Det handlar om att göra vissa prioriteringar i vardagen, förändringar i familjerollerna samt få rutinerna i familjelivet att fungera (Dellve, 2009a; Dellve, Cernerud & Hallberg, 2000; Kazak, Rourke & Navsaria, 2009; Rossiter & Sharpe, 2001). Oftast riktas föräldrarnas uppmärksamhet mot barnet med funktionsnedsättning/sjukdom, vilket leder till att barnets syskon försätts i en emotionell krävande situation och kommer lätt i skymundan. Även sjukvårdspersonal blir naturligtvis mest fokuserad och engagerad i barnet med funktionsnedsättning/sjukdom och dennes förälder (Kazak, Rourke & Navsaria, 2009; Kreuger, 2000). Fokus på barnet med



funktionsnedsättning/sjukdom avspeglar sig även i forskning där syskonen till dessa barn hittills inte har uppmärksammats i vidare bemärkelse, vare sig nationellt eller internationellt. Syskonperspektivet är således ett relativt nytt forskningsområde och särskilt saknas forskning med inriktning på hur det är att växa upp i en familj med ett syskon med diagnosen ADHD. Av den anledningen innehåller teoridelen både svenska och utländska forskningsartiklar, som även inbegriper andra syskongrupper till barn med funktionsnedsättning/sjukdomar. Grunden i teoridelen när det gäller den utvecklingspsykologiska litteraturen finns hos Piaget och Stern. Sterns (2003) forskning får stöd av den neurobiologiska forskningen vilket ger ökad tyngd åt forskning om hur det lilla barnet organiserar sina upplevelser (ibid). Vidare när det gäller den neuropsykologiska forskningen inom ADHD inhämtas material främst ifrån Socialstyrelsen från år 2002 till 2010, samt litteratur från Gazzaniga, Ivry och Mangun (2009), och Kolb och Whishaw (2008). Den svenska boken skriven av Ljungberg (2008) ger ett intressant inslag utifrån diagnosens vara eller icke-vara?

Via Lunds Universitets söksystem Summon har följande databaser använts; American Psychological Association (APA), PsycINFO, CINAHL och PUB MED. Sökorden som användes i olika kombinationer är; siblings, child, adolescents, ADHD (Attention Deficit/Hyperactivity Disorder), ADD (Attention Deficit Disorder), relationship, psychological symptom, experiences, neuropsychology, stress och coping.

De flesta studier som är gjorda kring familjer med barn som har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning har ofta fokuserat på föräldrarna, och särskilt mammorna (Benderix & Sivberg, 2007; Mikami & Pfiffner, 2008). Ett flertal studier visar emellertid att även syskonens livssituation påverkas vilket får konsekvenser för deras psykiska och fysiska mående på olika sätt (Besier, Hölling, Schlack, West & Goldbeck, 2010; Bågenholm & Gillberg, 1991; Herrman, 2010; Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2004; Kazak et al., 2009; Mikami & Pfiffner, 2008; Wood, Sherman Hamiwka, Blackman & Wirrell, 2008). Till exempel tyder forskning på att dessa syskon har något ökade risker för problem avseende psykologisk anpassning (depression och ångslan), kamratakiviteter och kognitiv utveckling (skolprestation), tidig utveckling av alkohol- och drogmissbruk jämfört med andra jämnåriga (Sharpe & Rossiter, 2002; Mikami & Pfiffner, 2008). Det finns studier inom den somatiska forskningen som visar att syskonen har precis som alla andra barn och ungdomar behov av socialt stöd, råd och uppmärksamhet genom sin utveckling från barn och ungdom till vuxen (Björk, Wiebe & Hallström, 2009; Murray, 2002; Nielsen et al., 2012).

## **Förekomst av ADHD**

ADHD definieras som uppmärksamhets- och koncentrationssvårigheter med överaktivitet som startar under de första sju åren. De två störningarna uppmärksamhet/koncentration och överaktivitet kan förekomma var för sig eller i kombination med den ena mer framträdande än den andra. För att diagnosen ADHD skall ställas krävs det att flera av symtomkriterierna uppfylls med en markant avvikelse från vad man förväntar sig i barnets ålder, kön och utvecklingsnivå. Dessutom skall symtomen vara kvarstående över tid och ha en allvarlig inverkan på barn och familj (Socialstyrelsen, 2002, 2010). Mer information och diagnoskriterier för ADHD finns i bilaga A. Genomgående i uppsatsen kommer begreppet ADHD att användas, och i det begreppet ligger även Attention Deficit Disorder (ADD).

ADHD är en diagnos som det senaste årtiondet fått alltmer uppmärksamhet. Man beräknar att mellan 3-7 % av alla barn i skolåldern har någon form av ADHD (Daly, Cohen, Carpenter & Brown, 2009; Davey, 2008). Flera av dessa barn har minst ett syskon som också berörs av diagnosen. För att få en bild av vad det innebär för dessa syskon att leva med någon som har ADHD, ges det inledningsvis en kort beskrivning av diagnosen och den forskning som gjorts hittills inom området. Den nuvarande forskningen som är relaterad till ADHD kretsar främst kring pojkar och män, ärftlighet och medicinering. Att pojkar och män har uppmärksammat före det motsatta könet i forskningen kan förklaras av att könsfördelningen är 1 flicka på 3-4 pojkar i diagnostisering av ADHD. Genusskillnaderna i diagnostiseringen kan i sin tur förklaras av att kriterierna i första hand är uppställda efter de symtom pojkarna uppvisar och därmed syns inte flickornas svårigheter (Nadeau, Littman & Quinn, 2002; Socialstyrelsen, 2002, 2010; Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2005).

Huvudsymtomen vid ADHD är uppmärksamhetssvårigheter, impulsivitet och överaktivitet, dvs. det som Barkley har kallat "the holy trinity" (Barkley, 2006). Andra utmärkande drag är; oförutsägbarhet, bra och dåliga dagar, blir fortare tröttare och beroende av motivation. Det finns även andra återkommande problem när det gäller barn och ungdomar med ADHD som t ex kamratrelationer, motoriska svårigheter, perceptionssvårigheter, språkliga svårigheter, kognitiva och/eller inlärningsproblem (Barkley, 2006; Gazzaniga, Ivry och Mangun, 2009; Kolb & Whishaw, 2008, Mikami & Pfiffner, 2008; Socialstyrelsen, 2002, 2010). Flickor med ADHD har en tendens att dra sig undan och internalisera sina svårigheter. Dessa flickor utvecklar ångest, depression eller andra beteende för att vara andra till lags. De presterar ofta lågt i skolan och ställer sällan till besvär för andra, vilket gör att flickorna sällan uppmärksammas av sin omgivning. Detta har fått till följd att många flickor med ADHD

växer upp utan att bli sedda och utan att få behandling (Nadeau, Littman & Quinn, 2002; Socialstyrelsen, 2010; SBU, 2005).

Att ha ADHD behöver dock inte vara ett problem om omgivningen bejakar och tar tillvara på individens kreativitet och energi. Kadesjö (2008) skriver att om individer med ADHD kan vända de typiska dragen som innebär svårigheter till styrka och talang så finns det utrymme till kreativa beteenden och handlingar. ”*De kan vara djärva, gränsöverskridande, nyskapande och självständiga i ord och handling. Besluten kanske inte alltid är så helt välgrundade men världen behöver ju också entreprenörer*” (Kadesjö, 2008, s. 289).

**ADHD omdiskuterad diagnos.** Ofta benämns ADHD som ett neuropsykiatriskt funktionshinder/nedsättning<sup>1</sup>. Det finns dock delade meningar om orsaker till ADHD. Vissa biologiskt orienterade forskare bl a professor Christoffer Gillberg ser ADHD som i huvudsak ärftlig. Andra forskare menar att många andra faktorer inverkar, som t ex Thomas Ljungberg leg läkare och docent i etiologi, som anser att man bör utgå från stress- och sårbarhetsmodellen som en tänkbar förklaringsmodell (Ljungberg, 2008). Etiologin är således inte säkert känd men mycket tyder på att det är ett flertal faktorer som kan öka risken för uppkomst av ADHD (Socialstyrelsen, 2002, 2010). Ur ett utvecklingspsykologiskt patologiskt perspektiv beaktas därför sociala och inlärningsmässiga svårigheter samt beteendeproblem utifrån multipla influenser som biokemiska, genetiska, fysiologiska, kognitiva, socioemotionella och sociala (Kolb & Wishaw, 2008; Socialstyrelsen, 2002). Oavsett orsakerna till barnets ADHD kvarstår faktum att dess svårigheter bidrar till att syskonen har en viss livssituation att förhålla sig till.

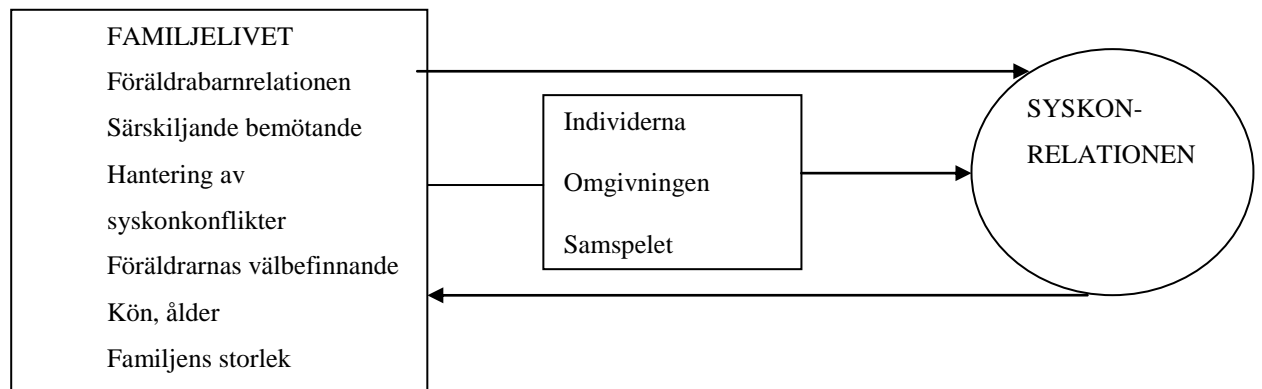
### **Syskonens existentiella villkor och behov**

Syskon som växer upp inom samma familjesystem har inte alltid likvärdiga uppväxtförhållanden (Norén & Sommarström, 1981). Brody (1998) har sammanställt faktorer som har betydelse för syskonrelationen i en modell, se figur 1. Modellen visar hur familjeförhållanden kan påverka syskonrelationen, såsom föräldra-barnrelationen och hantering av konflikter (ibid). Det finns även mellanfaktorer som familjesituationen, konflikt mellan föräldrarna, dåligt familjeklimat, antal syskon, barnens åldershierarki/ ålderskillnad men också barnens egna individuella egenskaper som temperament, coping och mognad i

---

<sup>11</sup> Neuropsykiatriska funktionshinder är ett samlingsnamn för funktionshinder hos barn och ungdomar, såsom autismspektrumstörningar inklusive Aspergers Syndrom och autism, ADHD, Damp, Tics, Tourettes syndrome, tvångssyndrom/OCD och vissa inlärningssvårigheter.  
([http://www.internetmedicin.se/dyn\\_main.asp?page=1087www.intermedicin.se](http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=1087www.intermedicin.se)).

beteendet som påverkar syskonrelationen (Brody, 1998; Norén & Sommarström, 1981). Även familjens och omgivningens normer för aggression och rättvisa samt stöd och krav har stor betydelse. Brody (1998) betonar att det som kan upplevas som ett problem i en miljö inte alls behöver vara det i en annan miljö.



Figur 1. Syskonrelationen enligt Brody's modell (Dellve, 2009a, s.28).

Syskonrelationen har betydelse för utvecklingen av social förmåga, självkänsla och identitet. I relationen prövar och utvecklar syskonen sitt eget värde och olika förmågor som självständighet, integritet och trygghet (Brody, 1998; Dellve, Cernerud & Hallberg, 2000; Stoneman, 2001). Stoneman (2001) redovisar att syskonen påverkas olika beroende på vad för funktionsnedsättning barnet har. I många studier beskrivs en mer varm, omvårdande och positiv relation mellan syskon då ett av barnen har en funktionsnedsättning. Detta rapporteras från alla åldersgrupper och från både syskon och föräldrar. Enligt Carrs studie (1988) utvecklade syskon till barn med Downs' syndrom en alltmer positiv relation till sina syskon med åren. I andra studier redovisas istället svårigheter i syskonrelationen när ett barn t ex har autism (Benderix & Sivberg, 2007; Bågenholm & Gillberg, 1991) eller utvecklingsstörning (Rossiter & Sharpe, 2001).

**Syskonens psykiska hälsa.** Det finns studier där man har beskrivit att syskon till barn med ADHD ses som en riskgrupp gällande psykosociala problem såsom ångest, oro, depression, inåtvändhet, blyghet, beteendeproblem som aggression och konflikter med kamrater, skolproblem och livsstilsproblem. Syskon till barn med ADHD debuterar tidigare och använder i högre grad alkohol och tobak. I syskonrelationer där ett av syskonen har ADHD förekommer fler konflikter och problem än i syskonrelationer där inget barn har ADHD (Dellve, 2009a; Mikami & Pfiffner, 2008). Det finns också studier som visar att det kan vara positivt att ha ett syskon med funktionshinder. Till de positiva effekterna räknas att

syskonet får ett mer socialt inriktat beteende, får en mer beskyddande och vårdande attityd, visar på större empati och mindre självcentrering, större mognad och ansvar. I dessa effekter finns det dock även en viss risk, t ex att ta ett för stort ansvar för andra eller att inte ta hänsyn till de egna behoven (Dellve et al., 2000; Kendell, 1999; Williams, 1997). I en svensk studie beskriver majoriteten av syskonen att de mår bra, cirka 55–65 % var nöjda och tillfredsställda med livet, hade framtidstro och självkänsla. Däremot var det cirka 20 % som inte mådde så bra. Dessa ungdomar beskrev ensamhetskänsla, ledsenhet och att de hade svårt att bli på bra humör, att de ofta skulle vilja fly och att de hade sömnsvårigheter (Dellve, 2004).

Renlund (2009) skriver: *"Barn behöver berätta om det som är viktigt för dem. De behöver prata om sig själva och vad de är med om, om sina tankar och känslor, om sina upplevelser och frågor. Barns tankar och frågor är utvecklingsbestämda, de hör till viss ålder och de är djupt personliga"*(s. 14). För att bättre kunna stärka och möta det enskilda syskonet vad det gäller en annorlunda syskonsituationen behöver personal som arbetar med barn och familjer veta mer om vilka känslor, tankar och frågor som syskonet har om barnets funktionsnedsättning/sjukdom (Berg Wikander, 2009; Björklund & Eriksson, 1997; Renlund, 2009).

De existentiella frågorna varierar i styrka under olika perioder i funktionsnedsättningen/sjukdomen. Det ligger en styrka i att få dela och formulera sina existentiella tankar och frågor då ett barn med funktionsnedsättning/sjukdom påverkar livssituationen för alla närstående. Tallborn Dellve (2009) beskriver att föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan befinna sig i ett "kaotiskt skede" under kortare eller längre tid, och där större delen av föräldrarnas uppmärksamhet är riktad mot barnet med funktionsnedsättningen (ibid). Föräldrarna förmedlar ofta en känsla av otillräcklighet inför syskonens behov, vilket innebär att det inte finns tid eller engagemang över till syskonets vardag med aktiviteter och läxläsning (Listug-Lunde et al., 2008; Mikami & Pfiffner, 2008; Nielsen et al., 2012; Tallborn Dellve, 2009). I en familjetillvaro där det inte alltid finns tid och kraft att bejaka syskonens mående och intressen kan det finnas en risk att de hämmas i sin utveckling, vilket innebär att ett utvecklingspsykologiskt perspektiv är av stor vikt för att kunna identifiera eventuella behov av insatser och stöd.

### **Psykologiska utvecklingsteorier**

För att förstå och förklara barns förmåga att känslomässigt och kognitivt hantera livet i en familj med ett syskons funktionsnedsättning/sjukdom behövs kunskap om det utvecklingspsykologiska perspektivet. Det är också viktigt att ha kunskap om barns normala

utvecklingsfaser för att kunna tolka och förstå vad som är normalt för åldern och vad som handlar om reaktioner på en svårhanterbar situation (Berg Wikander, 2009)

**Den kognitiva utvecklingen.** Jean Piaget (1896-1980) var en schweizisk barnpsykolog som utgick ifrån att människan strävar efter anpassning och organisation, vilket har betydelse för hennes förmåga att klara av livet. Anpassning handlar om människans behov av att förstå sin omvärld, vilket sker hela tiden på två olika sätt. Det sker dels genom assimilation som innebär att vi anpassar nya erfarenheter i våra gamla tankemönster och dels genom ackommodation som innebär att vi måste ändra på våra gamla tankemönster för att kunna ta till oss de nya erfarenheterna. När det gäller organisationen finns en medfödd strävan till att organisera och strukturera våra erfarenheter och upplevelser så att det blir ordning i vår tankevärld (Havnesköld & Risholm Mothander, 2002; Piaget, 2008).

Enligt Piaget skiljer barnets tänkande sig kvalitativt från den vuxne, från konkret till abstrakt. Han beskriver fyra utvecklingsstadier: *Det sensomotoriska stadiet* (upp till ca 1,5 –2 år) - *tänkandet före språket*. Sensomotorisk innebär att barnet i denna utvecklingsfas främst använder sina sinnen och kroppens rörelser i utforskandet av verkligheten. Barnet måste först ha en inre bild, en föreställning innan den språkliga beteckningen blir meningsfull. *Det preoperationella stadiet*, (ca 2–7 år) – *tänkande genom handling*. Barnets tänkande är konkret och är centrerat utifrån barnet självt. Det kännetecknas av magiska inslag; ord för barn har en annan innebörd än för vuxna, på grund av barnets ständigt utgår från sitt eget perspektiv och begränsade erfarenhet, (egocentrism). *De konkreta operationernas stadium*, ca 7 –12 år. Barnet har en viss förmåga att tänka sig in i andras situation och förstå att andra kan tänka på ett annat sätt än vad det själva gör. Barnet är dock fortfarande beroende av ett konkret underlag för sitt tänkande och förstår ännu inte användandet av symboler/metaforer. *De formella operationernas stadium*, ca 12 år – *det abstrakta tänkandet*. Det är inte förrän 11–12 års ålder som förmågan till abstrakt resonering nås enligt Piaget. Det abstrakta tänkandet utvecklas så att tankar inte längre behöver prövas i handling, utan även kan granskas inne i huvudet. Med förmågan att se ur olika aspekter öppnas nya möjligheter. Förutsättningar utvecklas för att göra vissa antaganden och pröva dessa mot verkligheten och dra slutsatser (Havnesköld & Risholm Mothander, 2002; Piaget, 2008)

**Den psykoemotionella utvecklingen.** Daniel N. Stern (1934- ) är läkare och psykoanalytiker som forskar i spädbarnets utveckling, anser att självets utveckling pågår hela livet. Redan det lilla barnet har enligt Stern (2003) början till sig själv inom sig, och utvecklas genom kommunikation, bekräftelse och samspel med andra både vuxna och barn. Stern (2003) beskriver fyra känslor av själv; känslan av begynnande själv, känslan av kärnsjälv, känslan av

subjektivt själv och känslan av verbalt själv. Vart och ett av dessa upplevelser av själv bildar olika relaterande domäner. De olika domänerna beskriver relationen och kommunikationens art och stora betydelse för utvecklingen av känslan av självet olika delar.

Inom *känslan för ett begynnande själv* (0–2 månader) skapas domänen för samvaro. Barnet får intryck inifrån sig själv i form av kroppssensationer. Barn har behov av fysisk och psykisk närvarande vuxna som ser vad de behöver från födseln och vidare upp i förskoleåldern. När det gäller *känslan av kärnsjälv*, (2–7 månader) inom domänen för samspel så upplever spädbarnet en känsla av att vara åtskild från andra. Barnet upplever sig ha egna känslor och kan minnas. Spädbarnet reflekterar inte medvetet men har en kärna av själv, och grunden till att känna sig själv är lagd. Det är fyra självupplevelser som tillsammans formar *kärnsjälv* enligt Stern; självagens, självkoherens, självaffektivitet och självhistoria. *Känslan av ett subjektivt själv*, (7–15 månader) grundlägger domänen för samförstånd. Det består av tankar, önskningar och minnen som är osynliga för andra. Man kan berätta för andra vad man tänker och önskar sig och delar med sig. Det är nu möjligt att förmedla känslotillstånd och upplevelser. Barnet kan också förstå att andra kan känna likadant som barnet. Det kan också notera om en annan människa är ledsen eller glad. Med intersubjektivitet menas helt enkelt förmågan att ha och utveckla nära relation med andra. Föräldrarna har den viktiga uppgiften att socialisera barnet genom att markera att barnet är en i familjen. Inom *känslan av ett verbalt själv* (från 16 månader) skapas domänen för sammanhang och barnet börjar göra sig förstådd via språket, samtal. Leken utvecklas och barnet kan berätta om sig själv, kan göra gester och berätta om något som är stort och litet. Barnet börjar kunna se sig själv utifrån och tänka saker om sig själv vilket är ett betydelsefullt steg i utvecklingen av självet. Världen och självet blir uppdelad i två delar, det rika känsloliv som finns inom oss och hur vi upplever saker går inte till fullo att beskriva genom ord. Känslan av ett berättande själv utvecklas från 3½ år, barnet har nu en förmåga att se sammanhang och kan berätta en historia med början och slut. Barnet tycker ofta om att berätta händelser som de har varit med om, genom att berätta för någon annan kan barnet se och tydliggöra sammanhang. Att berätta om upplevelser man haft är ett sätt att lära känna sig själv och sin identitet. Barnet börjar få en förmåga att reflektera över sig själv (Havensköld & Risholm Mothander, 2002; Stern, 2003).

### **Stress hos barn och ungdomar**

Stress är ett begrepp som det är svårt att hitta en allmängiltig definition av. ”*Detta beror på att stress varken är ett statistiskt tillstånd som lätt kan påvisas med objektiva mätmetoder eller låter sig fångas in genom den enskildes subjektiva uppfattning om vad stress är*” (Währborg,

2009, s. 32). Stress kan upplevas då krav och förväntningar överstiger individens egna resurser. Stressupplevelsen sker alltså i relationen mellan individen och dennes omgivning (Dellve, 2009b; Währborg, 2009). Det har tagit lång tid innan stressforskningen upptäckte barnen. Numera vet man att barn inte bara drabbas av stress som kommer i omedelbara uttryck i barnets liv, utan dessutom tycks stressen även ha en betydelsefull roll i framtida utveckling av sjukdomar senare i livet (Lundberg & Wentz, 2004; Währborg, 2009).

**Biologiska effekter.** Den yttre miljön har i alla tider inneburit risker, alltifrån klimatförhållanden till moderna miljögifter, men också den inre miljön och vår livsstil innebär risker för utveckling av sjukdom och ohälsa. Stress i den externa miljön påverkar vår hjärna som registrerar, tolkar och upplever. Detta sker i neokortex, där framför allt registrering och tolkning görs, och i paleokortex, där den känslomässiga upplevelsen utformas liksom den fysiologiska stressreaktionen. Dessa reaktioner uttrycks via stressfysiologiska effortsystem: det autonoma nervsystemet och det somatiska nervsystemet; s.k. neurogena reaktioner. Det tycks finnas en grundläggande enighet om att stressens patologi har biologiska underlag, med störningar i specifika frontalsubkortikala neuronala nätverk, som innefattar prefrontala cortex delar av limbiska systemet (amygdala, hippocampus, anteriora cingulate och strukturer i thalamus), basala ganglierna och cerebellum (Lundberg & Wentz, 2004; Währborg, 2009).

**Fysiologiska effekter.** De fysiologiska effekterna innebär en förhöjd aktivitet i det sympatiska nervsystemet, och att vissa typiska hormoner utsöndras. Adrenalin och noradrenalin är de hormoner som tidigast träder i aktion vid stress, kortisol verkar på lite längre sikt. Hjärnstrukturen Hippocampus (som är inblandad i forandet av minnen) är känslig för stresshormonet kortisol, och mycket tyder på att överdrivna nivåer kan leda till sämre reglering av själva stresspåslaget, men också till att hjärnceller i Hippocampus dör. Minnesfunktioner och affektreglering påverkas, och i de stressyndrom som kommit att kallats utbrändhet och utmattningsdepression är det framför allt de psykiska och mentala funktionerna som drabbas (Lundberg & Wentz, 2004; Währborg, 2009).

**Psykologiska effekter.** De viktigaste stressorerna hos barn och ungdomar är; känslomässigt betydelsefulla separationer, vantrivsel i skolan, krånglande relationer, svåra trauman, tids- och beslutskonflikter och brister i trygghet och social stabilitet. I studier av stress hos barn används ofta psykosomatiska symtom som magont, huvudvärk och sömnproblem som indikatorer på stress, men kanske är det just de psykologiska och sociala förändringarna som är de allvarligaste när det gäller barn. Reaktioner som att dra sig undan, eller agera ut frustration och negativa affekter är vanliga. Inlärningsproblem och konflikter med föräldrarna är andra symtom, som är lätta för vuxenvärden att förbise eftersom de ofta



tolkas som ”typiska”, eller åldersadekvata. Barns stressreaktioner kan resultera i andra typer av problem som t ex rädsla, ångest, starka skuld känslor, depression och beteendestörningar. Mer långsiktiga effekter av stress kan påverka bl a personligheten, synen på tillvaron, relationerna till andra människor, moralutvecklingen, regleringen av känslor, självuppfattningen och självtilliten (Ellneby, 2008; Währborg, 2009). Barn som upplever traumatiska situationer behöver inte nödvändigtvis utveckla psykisk ohälsa, om barnet har en livssituation, tillräckliga inre resurser och en välfungerande omgivning (Dellve, 2009b; Lundberg & Wentz, 2004; Währborg, 2009).

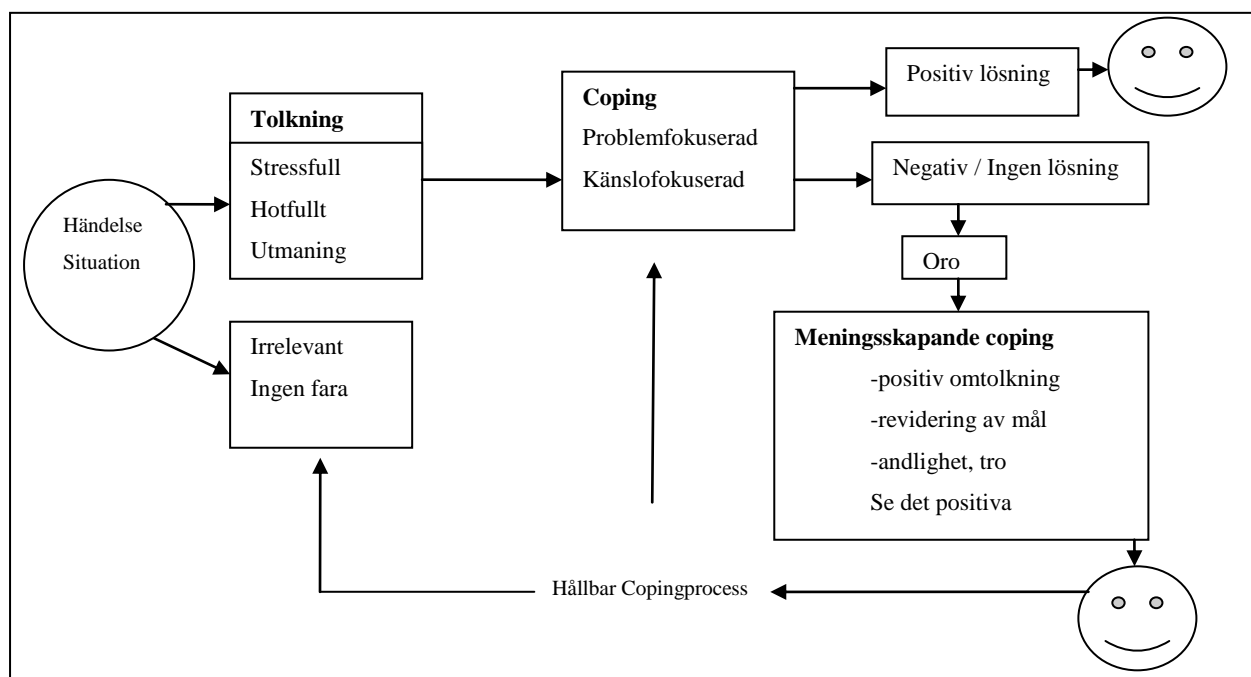
***Stress hos syskon till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.*** Familjer med barn som har en funktionsnedsättning får ökad stress. Dessa familjer kan oftast inte lösa den stressfulla vardagen genom en enkel åtgärd, utan stressfulla situationer är ett återkommande inslag i syskonens tillvaro. Oavsett vad barnet har för funktionsnedsättning finns det vissa gemensamma förhållanden och svårigheter som kan ha betydelse för syskonen (Dellve, 2009a, b). Ett flertal studier pekar på vikten av välmående och välfungerande föräldrar för att syskonen ska kunna hantera den ökade stressen på ett konstruktivt sätt, utvecklas positivt och må bra själva (Dellve, 2004, 2009b; Tallborn Dellve, 2009; Williams et. al., 2002; Wolf, Fishman, Ellison & Freeman, 1998). En god kommunikation i allmänhet mellan syskonet och föräldrarna verkar också skyddande för negativa konsekvenser (Brody, 1998; WoodRivers & Stoneman, 2003) liksom en öppen dialog kring barnets funktionsnedsättning/sjukdom (Williams, 2002). Dellve (2009b) menar att den strategi som är bäst och mest hälsosam för familjen avgörs av den situationen som de befinner sig i (ibid).

Dellve (2009b) intervjuade ett 50-tal ungdomar i åldrarna 12-18 år, som alla har ett syskon med beteendeavvikelse inom autism, ADHD, Asperger eller Tourette. Syskonen beskrev stress relaterat till svårlösta dilemman inom familjen som bl a handlar om: *”Att bli sedd i sin egen situation – och inte bara bli jämförd, att kunna hjälpa till med syskonet – eller slippa hjälpa till så mycket, att förstå bättre om ”vad och varför” kring syskonets funktionsnedsättning, att själv bli förstådd i sin situation, att få vara ett barn –och inte alltid så förstående och förståndig, att ta eller få plats och tid”* (s. 43). Syskonen beskriver även svåra känslor såsom skam, skuld och en egen ”bekymrad omsorg” om barnet med funktionsnedsättning (Dellve, 1999; 2009b; Dellve et al., 2000; Kendell, 1999). Enligt Dellve (2009b) uppstod syskonens dilemma framför allt när det blev en konflikt mellan olika krav, förväntningar och känslor. Det var både krav från dem själva och från övriga familjen. Syskonen försökte integrera alla olika krav och förväntningar samtidigt som de uttryckte

omsorg och bekymmer kring sin egen livssituation som utgick från olika kontext som hem, skola och fritid.

## Copingstrategier

Vår hälsa är inte bara beroende av i vilken omfattning vi utsätts för stress, utan beror också på hur vi hanterar dessa påfrestningar och vilken typ av stress det är frågan om. Det har visat sig enligt Lundberg och Wentz (2004) att psykosocial stress får oss att föredra passiva och känslomässiga metoder som alkohol, lugnande mediciner, hetsätning och förnekande eller verklighetsflykt med hjälp av filmer, böcker eller liknade (ibid). Det finns två huvudtyper av copingstrategier, nämligen problemfokuserad coping som primärt handlar om att påverka stress genom att lösa problem i omgivningen och känslufokuserad coping som är inriktad på att reglera den egna känslomässiga spänningen (Dellve, 2009b; Lundberg & Wentz, 2004). I figur 2 beskrivs copingprocessen enligt Folkman (Dellve, 2009b, s.42).



Figuren 2. Copingprocessen

Man vet mer om föräldrars coping än om barnens/syskonens olika sätt att hantera sin livssituation på (Dellve, 2009b). Det är dock klart att coping är ett begrepp som måste ses i relation till ålder, kön, temperament och färdigheter då copingmetoderna varierar med barnets ålder och situation. Barn och tonåringar med högre grad av känslomässiga- och beteendeproblem anger färre problemfokuserade copingstrategier och fler känslufokuserade

strategier (Gjaerum, Groholt & Sommerschild, 1999). Dellve (2009b) återkommer ofta i sin forskning till vikten av att skapa tillit till syskonen i samtalet, att skapa förståelse. Därför är det viktigt att professionella och föräldrar har kunskap om vad syskonen upplever som stressfullt, och att de får hjälp och stöd kring vilka strategier som är lämpliga för att bibehålla en god psykisk hälsa.

**Syskonens copingförmåga.** I Dellves (2009b) studie av copingstrategier bland syskon till barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning har en del syskon en mer *självinriktad omsorg*, vilket innebär att de tänker mer på sin egen livssituation och handlar mer självbevarande. Medan andra syskon har en mer *familjeinriktad omsorg*, vilket innebär att de tänker och handlar utifrån familjens bästa. Några andra syskon har en mer *syskoninriktad omsorg*. Det innebär att de tänker mer på barnet med funktionsnedsättningen och hur de har det, än någonting annat. Dessa omsorgsstrategier kan växla under uppväxtåren men ofta använder syskonen en strategi mer än andra (ibid).

Dellve (2009b) redovisar en rad samband mellan kunskap och en rad positiva faktorer såsom god självkänsla, problemfokuserad coping, upplevelsen av realistiska krav på att hjälpa till hemma och öppen kommunikation i hemmet. Faktorer som i sin tur gynnar syskonens psykiska hälsoutveckling. Dellve et al., (2000) har skrivit om syskonens strategier att hantera sin situation och funnit ut att syskonen ofta använder sig av fyra huvudstrategier; 1. Sträva efter självständighet, 2. Balansera och Avvakta, 3. Få mer förståelse 4. Axla ansvar. Den första strategin handlar om *Att sträva efter självständighet*. Det är en strategi där syskonen kämpar för att få egen tid, utrymme och uppmärksamhet och har en önskan om att frigöra sig. Syskonens mål handlar om att få erövra sitt eget liv genom självständighetsprocessen och följa sina egna livsmål. Syskonen använder både konfrontation och rationellt tänkande för att kunna hålla både ett relationsmässigt och praktiskt avstånd. Vidare har syskonen svårt att acceptera att föräldrarna ger barnet med funktionsnedsättning mer tid och uppmärksamhet. Strategin att *Balansera och avvakta* handlar om att syskonen försöker balansera mellan de upplevda kraven hemma och invänta lämpligt tillfälle för sina egna livsmål. Att balansera innebär att syskonen intar ett förhållningssätt som innebar neutralitet och en distans. Detta innebär att man undviker direkta konflikter och konfrontationer med barnet. En annan beskrivning som ges är att syskonet väntar med att leva tills hon blir äldre t ex att hålla sig hemifrån är ett sätt att agera eller att klara sig själv så långt som möjligt. Samtidigt beskrivs familjen som viktig och syskonet var familjeinriktad i sin omsorg. Den tredje strategin handlar om att *Få mer förståelse* för bl a funktionsnedsättningen och familjens livssituation. Syskonen uttrycker en stor empati för barnet med funktionsnedsättningen och upplever att

barnet själv också försöker göra sitt bästa för att det skulle bli så bra som möjligt. Syskonen känner stöd från sina föräldrar. Den sista strategin handlar om att *Axla ansvaret*, som handlar om en uttalad ansvars känsla, en stor omsorg och det mesta syskonet resonerar och gör handlar om barnet med funktionsnedsättning. Ibland intar syskonen mammarollen, och ville vara nära barnet för att kunna kontrollera besvärliga situationer och skydda honom/henne, ofta på bekostnad på sin egen psykiska hälsa (Dellve, 2009b; Dellve et al., 2000).

Dellve et al., (2000) betonar att det handlar om olika strategier för olika syskon. Det är viktigt att beakta att de olika strategierna har sina styrkor och risker. Med en förståelseinriktad strategi till exempel får syskonen ofta mer bekräftelse och stöd hemma. Det kan å andra sidan innebära att dessa syskon kan tyckas vara alltför brådmogna i jämförelse med sina jämnåriga kamrater. De syskon som axlar ansvaret och gör det på ett bra sätt kan lätt riskera att få överta föräldrarnas och assistenternas ansvar. Det är viktigt att dessa syskon får stöd i att tänka mer på sina egna känslor och sig själva. Författarna betonar att de vuxna kring syskonen måste acceptera att det finns olika sätt att hantera en svår situation på och att det är viktigt att stötta syskonen där de befinner sig. För att kunna stötta syskonen på bästa sätt krävs det emellertid en klar bild av hur syskonen upplever sin tillvaro vilket denna uppsats kommer att bidra till att belysa.

### **Syfte**

Syftet är att belysa hur tonåringar till syskon med ADHD upplever och hanterar sin livssituation i relation till deras psykiska hälsa.

Med psykisk hälsa menas i den här uppsatsen frånvaro av psykisk ohälsa vars definition inbegriper både psykiska symtom och psykisk sjukdom. Mot denna bakgrund kommer följande frågeställningar att besvaras:

1. Vad innebär det för tonåringar att ha ett syskon med diagnosen ADHD och hur påverkas den egna livssituationen av detta?
2. Hur påverkas den egna psykiska hälsan och vilka copingstrategier tillämpar tonåringarna?
3. Vilket behov av stöd har tonåringarna i relation till att ha ett syskon med ADHD?

### **Metod**

Studien belyser fenomenet att vara syskon till barn med ADHD, och baserades på sex intervjuer samt två skattningsformulär med ungdomar i åldrarna 13-18 år. Det var fyra syskon som hade barn i familjen med diagnos ADHD, och två syskon hade en bror/syster med ADD.

För att uppnå förståelse och kunskap om detta fenomen behövs en undersökningsmetod som på djupet fångar innebörden i deltagarnas upplevelser. En kvalitativ forskningsmetod är särskilt lämplig i detta avseende därför valdes hermeneutisk fenomenologisk forskningsansats, som innebär ett explorativt förhållningssätt antas gentemot fenomenet som undersöks. Det betyder att forskaren/författaren mer specifikt riktar sitt intresse mot att kartlägga det intressanta och meningsbärande i deltagarnas upplevelse av fenomenet i relation till sin livsvärld (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008; Willig, 2008). För att få tillgång till detaljrika beskrivningar av fenomenet baseras datainsamlingen på halvstrukturerade intervjuer (bilaga B). För analys av data valdes analysmetoden Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) enligt Willig (2008) och Smith, Flowers och Larkin (2009), vilken redogörs i texten längre fram.

Nedanför följer en genomgång av studiens metodbakgrund med bl a fenomenologi, hermeneutik och hermeneutisk fenomenologi, IPA, kvalitativ intervju och förförståelse för forskningsområdet. Metodbakgrunden och redogörelsen av förförståelse har som målsättning att ge läsaren möjlighet att bedöma trovärdighet och tillförlitligheten i studiens resultat.

## **Metodbakgrund**

Utmärkande för ett kvalitativt synsätt är att man vill beskriva och förstå innebörderna i olika fenomen. Med innebörd avses frågor kring hur individen upplever, tolkar och strukturerar sin omgivande verklighet sedd i sitt sociala, kulturella och historiska sammanhang, samt även i relation till sina tidigare kunskaper och erfarenheter (Backman, 2008; Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008; Kazdin, 2010).

**Fenomenologi.** Fenomenologin som den har utvecklats idag utgår främst från *Edmund Husserl* (1859-1938), och syftar till att beskriva de psykologiska fenomen så som de upplevs. Husserl menade att den subjektiva upplevelsen av tingen i världen – fenomen – utgör det grundläggande för vad som kan nås kunskap om och han uppmanade om att ”gå tillbaka till sakerna själv”. Han menade att forskaren/författaren bör sträva efter att beskriva fenomenet fritt från förutfattade meningar och tidigare teorier om det (Smith et al., 2009). Eftersom upplevelsen är studieobjektet spelar Husserls begrepp livsvärld en stor roll. I livsvärlden binds företeelser samman av den mening som relateras till dem, eller rättare sagt den mening de utgör för den upplevande individen. Man vill beskriva alla variationer av livsvärldsmönster man träffar på samt den centrala essensen som kommer igen i alla individers/ deltagares livsvärldar. I livsvärlden är allt relaterat till tid och rum, dvs. till ett sammanhang. Människans medvetande uppfattas som intentionalt vilket bl a innebär att det

finns en riktning i våra upplevelser. Vi blir glada för något eller ledsna på någon och tolkar det yttre utifrån vilka syften och behov vi har. Vi riktar vår uppmärksamhet selektivt utifrån vilka intentionerna är och tolkar verkligheten på detta sätt. (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008; Smith et al. 2009; Willig, 2008).

**Hermeneutik.** En av grundfigurerna inom hermeneutiken är *Martin Heidegger* (1889-1976) som med utgångspunkt i livsvärldsteorin omvandlade hermeneutiken från metodlära till existentiell filosofi. Utifrån en hermeneutisk ansats arbetar man först och främst med att tolka innebörder i texter, symboler, handlingar och upplevelser, att söka en slags förståelse. Man söker inte efter naturvetenskapliga lagbundheter, utan efter ändamålsförklaringar som prövas utifrån sin rimlighet, så kallad ”Good Reason Assay”. För det andra så har den som tolkar en förförståelse som visar sig i en språklig och kulturell gemenskap. Forskaren/ författaren utgår från ett förståelseperspektiv som utmärks av ett *helhetsperspektiv*. Helheten är nödvändig för att man ska kunna förstå, och underlättar även för att studera själva komplexiteten i fenomenen. De samband som finns mellan olika delar i ett upplevt fenomen brukar beskrivas som *meningssamband*. Hur förståelsen går till brukar beskrivas genom *den hermeneutiska cirkeln*, som innebär att för att förstå delarna måste vi förstå helheten och tvärtom. Processen har ingen början och inget slut, men det är inte samma förståelse man kommer tillbaka till. Processen brukar därför beskrivas som en spiralrörelse snarare än en cirkel, eftersom förståelsen hela tiden utvecklas. *Förförståelsen* innefattar allt det vi tror och vet om vårt ämne före undersökningen. Genom växelverkan mellan förförståelse och förståelse, närmar sig både horisonterna varandra och en horisontsammansmältning (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008; Willig, 2008).

**Hermeneutisk fenomenologi.** Fenomenologin har utvecklats i många riktningar, varav en för dem samman fenomenologin med den hermeneutiska traditionen till hermeneutisk fenomenologi. Man kan beskriva att inom den hermeneutiska fenomenologin handlar den fenomenologiska metoden om en mer tolkande process, dvs. all ny kunskap går genom forskarens/författarens förförståelse. Genom tolkning försöker man skapa mening av forskningsdeltagarnas meningsskapande och som aktivt påverkar resultatet genom sin förförståelse (Smith et al., 2009). Istället för att försöka åsidosätta sin förförståelse strävar man efter att bli medveten om att använda sig av den för att öka sin förståelse för deltagaren. Genom att pendla mellan deltagarens perspektiv och det egna kan förförståelse (hermeneutiska cirkeln) om fenomenet vidgas och omvandlas till förståelse. Växlingen mellan tolkning av delarna och dess helhet bidrar också till att fördjupa forskarens/författarens förståelse för forskningsdeltagarnas upplevelse (hermeneutiska spiralen), (Willig, 2008).

***Interpretative Phenomenological Analysis (IPA)***. IPA är som tidigare nämnts utvecklad av Jonathan Smith, psykolog från Storbritannien under 1990-talet. En analys för kvalitativ psykologisk forskning med idiografiskt fokus, vilket syftar till att beskriva en individs specifika upplevelse och sätt att skapa mening av ett särskilt fenomen ge insikter i hur en viss person, i ett givet sammanhang upplever ett visst fenomen (Smith et al., 2009; Willig, 2008;). IPA utgår från att människan är en kognitiv, språklig, känslomässig och fysisk varelse, vilket ger förutsättningar för samband mellan människors berättelser, deras kognitiva och emotionella tillstånd (Smith et al., 2009). Data från en kvalitativ studie kännetecknas av djup, variation och detaljrikedom i deltagarnas berättelser (Morrow, 2005).

*IPA kan delas in i fem steg; Det första steget* innebär att forskaren/författaren läser intervjun flera gånger i syfte att låta deltagarens berättelse komma i fokus. För att göra detta möjligt kan det vara nödvändigt att skriva ner egna eventuella kommentarer gällande tankar, känslor och frågor kring det man läst. *Det andra steget* följer ofta steg ett, och handlar om att förhålla sig öppet till innehållet, medan det i textmarginalen notera sådant som upplevs utmärkande och meningsfullt i förhållande till det studerade fenomenet. *Det tredje steget* handlar om gå vidare och försöka hitta teman som upplevs utgöra kärnan i deltagarnas upplevelse av fenomenet. Man kan säga att steg tre reducerar material ännu en gång, vilket dock inte får innebära att materialet förlorar sin komplexitet i analysen eller att närheten till deltagarnas ursprungsberättelse försvinner. Även i *fjärde steget* reduceras materialet ytterligare, detta genom att leta efter teman om liknar varandra och som kan inordnas under gemensamma överordnade teman. Det blir ett resultat som innehåller olika temakluster som vart och ett innehåller ett antal underteman. Härmed lämnas analysen av den första intervjun för att övergå till resterande intervjuer i stegen fem och sex. *I steg fem* analyseras resterande intervjuer sedan var för sig på samma sätt. Det är nödvändigt att forskaren/författaren är öppen för att nya teman kan träda fram i varje enskild analys. *I det slutliga steget, det sjätte,* söks mönster dvs. likheter och skillnader mellan de olika teman om framkommit under analysen ur samtliga deltagares berättelser, och detta är detta som blir det slutgiltiga resultatet (Smith et al., 2009; Willig, 2008). Elliot, Fischer och Rennie (1999) och Smith et al., (2009) föreslår att forskaren/författaren illustrerar resultatet genom en tabell av temakluster och underteman som synliggöra relationen mellan dessa (ibid).

### **Kvalitativ intervju**

Syftet med den kvalitativa intervjun är att förstå ämnen från livsvärlden ur den intervjuades perspektiv. Syftet är inte generalisering och representativitet utan istället öka kunskap och

skapa en djupare förståelse för det fenomen som studeras. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) kan forskningsintervjun likna ett vardagens samtal, men en speciell frågeteknik används. En intervjuguide som koncentrerar sig på vissa teman används och detta gör intervjun halvstrukturerad. I intervjusamtal lyssnar intervjuaren till vad människor själv berättar, hör dem uttrycka sin livsvärld med åsikter, synpunkter, drömmar och förhoppningar. Huvuduppgiften är sedan att förstå innebörden av vad den intervjuade säger. Genom den kvalitativa intervjun försöker man nå både den faktiska nivån och meningsnivån. Utifrån syfte och frågeställning har en intervjuguide (bilaga B) utformats och där möjliga intervjuområden har lyfts fram (ibid).

### **Trovärdighet och tillförlitlighet inom kvalitativ forskning**

En noggrann beskrivning av deltagarna i studien utifrån karakteristiska för den aktuella gruppen ger läsaren själv möjlighet att ta ställning till relevans och tillämpligheten i resultatet (Morrow, 2005). Vidare så rekommenderas användandet av få och öppna frågor i intervjuguiden, och att forskaren/författaren ställer rikligt med följdfrågor och be om förtydliganden. Ett förhållningssätt som bör leda till fördjupning kring förståelsen av fenomenet som undersökts. Både Kvale och Brinkmann (2009) och Morrow (2005) betonar att i kvalitativ forskning är kvaliteten, längden och djupet i intervjuerna viktiga kriterier för kvaliteten för hela studien. Samtidigt lyfter Smith et al. (2009) fram dubbelheten kring ett omfattande intervjumaterial som eftersträvas men som också kan bli ett hinder när det gäller om forskarna/författarna är oerfarna eller har en för snäv tidsram.

Vidare när det gäller kvalitativa studiers validitet och reliabilitet är det är nödvändigt att de tolkningar som presenteras har bärkraft i data, annars kan det vara svårt att göra anspråk på validitet. Ett krav är t ex vid rapportering av kvalitativa studier är att väsentliga delar av forskningsprocessen redovisas för läsaren. På så sätt blir en kritisk läsning möjlig. Det är ofta lämpligt att ge exempel på de data som en tolkning bygger på citat. Man bör också vara tydlig med vilka förklaringar som har använts, samt vilka prövningar av tolkningarnas bärkraft som har genomförts. På så sätt kan läsaren få en bild av om forskaren möjligen har övertolkat den insamlade informationen, så att studien säger mer om forskarens förförståelse än om data. Ibland kan man också fundera över om forskaren har utnyttjat tolkningsmöjligheterna på ett kreativt sätt. Så kan t ex vara fallet när citaten ur data känns mer intressanta och meningsfulla än forskarens analystext (Elliot et al., 1999; Morrow, 2005). När det gäller själva utskriftens reliabilitet och validitet är de beroende av både bandets inspelningskvalitet och att utskriften



ses som en konstruktion, att en muntlig kommunikationsform har blivit skriftlig (Kvale & Brinkmann, 2009).

### **Förförståelse**

Då en människa aldrig möter något eller någon förutsättningslöst är det nödvändigt att klargöra vad man i hermeneutisk forskning kallar ”förförståelsen”. Individen kan inte frigöra sig från sina förväntningar, åsikter och värderingar. Men om hon medvetandegör dem så långt hon förmår, kan hon aktivt pröva om sina tolkningar påverkats av dem och söka andra möjliga tolkningar (Dahlberg, Dahlberg & Nyström, 2008; Kvale & Brinkmann, 2009; Morrow, 2005; Smith et al., 2009; Willig, 2008). Författarens egen förförståelse för problemet ligger dels i tidigare kunskap och erfarenhet från barnintensivvården som sjuksköterska och dels i arbetet som psykolog inom förskolan och skola, och barn- och ungdomspsykiatri. Vidare har författaren ett stort intresse för både existentiell psykologi och terapi och neuropsykologi, där jag som utredande psykolog träffar barn och ungdomar med föräldrar inför neuropsykologiska utredningar. Även inläsning av litteratur under forskningsprocessens olika faser har kommit att förändra förförståelsen för deltagarens livsvärld. Dock har syftet och frågeställningen i studien inte varit teoridrivna utan mer processinriktad dvs. hela tiden har det funnits en öppenhet kring att analysen kan resultera i oväntade teman (Smith et al., 2009; Willig, 2008).

### **Urval**

I studien tillämpades tillgänglighetsurval vilket innebar att kontakt med målgruppen söktes på en mängd olika sätt (Kvale & Brinkmann, 2009). Smith et al. (2009) föreslår tre till sex intervjuer för en studie på masternivå. Ett hinder för att göra analysen tillräckligt djup och genomgående är att urvalet är för stort, inte för litet menar Smith et al. (2009)

**Inklusionskriterier.** Deltagarna skulle vara syskon till ett barn med ADHD och vara i åldrarna 13- 18 år. Barnet skulle ha sin diagnos ADHD i minst ett år. Detta för att syskonen skulle ha en distans till det mer akuta skedet i samband med utredning och behandling på BUP eller inom barn- och ungdomshabiliteringen/ Socialtjänsten. De deltagande syskonen skulle kunna tala och förstå svenska. Det fanns två exklusionskriterier; dels skulle familjen inte ha någon pågående utredning eller placering inom Socialtjänsten, och dels skulle syskonen inte ha någon egen psykiatrisk problematik som krävde BUP-kontakt. Anledningen till kriterierna var att tydliggöra studiens syfte och BUP's uppdrag gällande barnpsykiatrisk vård.

**Rekrytering.** Rekrytering av deltagare till studien gjordes i olika faser p.g.a. svårigheter med att nå målgruppen. Sammanlagt anmälde tio syskon sitt intresse från sommaren 2010 till hösten 2011, men av dessa föll fyra bort.

**Fas 1 – rekrytering från egen utredningslista.** I fas 1 kontaktades föräldrar i sju familjer vars barn vidtecknad själv hade utrett under sommaren 2010, men inte träffat syskonet/en. Information om studien gavs till föräldrarna via telefonsamtal, och därefter skickades ett brev till både föräldrar och syskon, som innehöll information om studie och samtycke till studien (bilaga C). Efter tre månader hade fyra syskon rekryterats men tre hade fallit ifrån p.g.a. två av syskon behövde en egen BUP-kontakt utifrån sitt psykiska mående. Ett syskon uppfyllde inte ålderskriteriet.

**Fas 2 - rekrytering från avslutad väntelista till föräldrautbildningen – Strategi.** Därefter inhämtades namn från väntelistan på föräldrar som hade genomgått föräldrautbildningen under hösten 2010 och våren 2011, via ansvarig sekreterare på mottagningen. På väntelistan fanns 12 respektive 11 familjer, och av dessa familjer fanns det tio syskon som uppfyllde kriterierna. Fyra av syskonen tackade ja till medverkan i studien, men ett syskon föll bort p.g.a. han/hon inte uppfyllde inte ålderskriteriet.

**Fas 3 - rekrytering via två mottagningssjukköterskor.** Denna fas inleddes parallellt med fas 2 under sommaren och hösten 2011. Syftet med fas 3 var att rekrytera syskon via två mottagningssköterskor som träffade familjer i samband med medicinuppföljning. Information gavs ännu en gång till kollegor på mottagningen om behov av hjälp till rekryteringen. Rekrytering gav inget resultat.

**Fas4. - rekrytering via externa kollegor.** I den sista rekryteringsfasen i slutet av 2011, rekryterades ytterligare två syskon genom kontakt med externa psykologkollegor (via Elevhälsan i X-stad).

**Deltagare.** I studien ingick sex syskon i åldrarna 13-18 år, fyra flickor och två pojkar. Det var fyra syskon som var äldre än barnen med ADHD/ADD. Barnen/ungdomarna med diagnos var i åldrarna 9- 21 år, tre flickor och tre pojkar. Av dessa hade fyra diagnosen ADHD och två diagnosen ADD. (Tonåringarna med syskon med ADD har fått namnen Anton och Maja i resultatet). I studien benämns alla som barn eller har fått ett fingerat namn för att underlätta läsningen. Vidare så har barnen med ADHD/ADD hade haft sin diagnos mellan 1-3 år, och fyra av dem medicinerade med centralstimulantia. Det var fem syskon som hade fler syskon än barnet med ADHD/ADD. Samtliga syskon beskrev ett litet socialt nätverk, och två syskon hade föräldrar som var skilda. Alla föräldrarna förvärvsarbetade, men det var två mammor som hade varit långtidssjukskrivna p.g.a. smärta och utmattningsdepression.

## **Datainsamling**

Studiens data består av berättelser som inhämtades genom halvstrukturerade djupintervjuer. Deltagarna har getts möjlighet att fritt beskriva och reflektera över sina erfarenheter och upplevelser kring fenomenet med egna ord, med hjälp av så lite styrning som möjligt av öppna frågor ifrån intervjuguiden. Denna typ av data passar studiens syfte och kunskapsanspråk väl. Det går dock inte att komma ifrån att en intervju är en interaktion där både intervjuperson och intervjuare är aktiva aktörer i att konstruera kunskap. Meningsinnehåll hittas således inte i intervjun, utan skapas snarare under intervjuprocessen (Kvale & Brinkmann, 2009; Smith et al., 2009).

**Material.** Utifrån studiens syfte och frågeställning utformades en intervjuguide. Den bestod av fem huvudområden; Bakgrundsfrågor om den egna personen, Familjesituationen, Relationen till X, Konflikter, och Egna behov (bilaga B). Intervjuguiden avsågs vara till stöd och hjälp för intervjuaren att fokusera intervjuerna kring forskningsområdet. Ambitionen har dock varit att följa intervjupersonernas berättelser när det gäller själva utformningen av intervjun, vilket har inneburit att samliga intervjuer fått lite olika form och innehåll. Inför den första intervjun testades frågorna på en kollegas barn, och en viss justering av frågorna i intervjuguiden gjordes, framför allt när det gällde språkliga uttryck. Ytterligare en genomgång av frågorna gjordes tillsammans med handledaren för att upptäcka eventuella brister.

Det är inte alltid som barn och ungdomar har förmågan att formulera sina tankar och känslor i ett samtal med en främmande person, trots ödmjukt förhållningsätt (Renlund, 2009). Enligt Beck, Beck och Jolly (2004) är självskattningsmetoder mycket användbart vid psykologisk bedömning av barn och ungdomar (ibid). Dessa kan både administreras skriftligt och muntligt. Det är även enkelt att ställa olika följdfrågor gällande barnet och/eller ungdomens livssituation utifrån dessa formulär. De ger unik information om barnets eller ungdomens psykologiska tillstånd, och är särskilt användbara vid bedömningen av de internationaliserande symtom och tankar, som förekommer ex. vid ångest, depression och ilska (Beck Ungdomsskalor- BUS) och/eller mäta en individs copingförmåga (Coping Resources Inventory – CRI.) (Beck, Beck & Jolly, 2004; Hammar, 1991). Anledningen till valet av frågeformulär BUS och CRI var att dessa är vanligt förekommande på mottagningen.

**Becks Ungdomsskalor - BUS.** Becks Ungdomsskalor används för bedömning av emotionell och social problematik hos barn och ungdomar. BUS är utvecklade i USA (Beck Youth Inventories; Beck, Beck & Jolly, 2004). Den svenska versionen är anpassad till svenska förhållanden och utprövad och normerad i Sverige för barn och ungdomar i åldrarna 9-18 år (baserat på undersökningar med 2400 individer). BUS består av fem

självskattningsskalor som kan användas i kombination eller var för sig för att bedöma ett barns/ungdoms upplevelse av ångest, depression, ilska, normbrytande beteende och självbild. Varje skala består av 20 påståenden, vilka skattas på en fyrgradig skala; aldrig/ibland/ofta/alltid. Tillsammans ger de olika delskalorna ett brett mått på tankar, känslor och beteenden som förknippas med känslomässig eller psykisk problematik. De olika skalorna är:

- Beck Ungdomsskala – Ångest (BUS-Å). Skalan ger ett mått på oro och ängslan och innehåller bland annat påståenden om skolsituationen, den egna hälsan och oro inför framtiden.
- Beck Ungdomsskala – Depression (BUS-D). Skalan ger ett mått på ledsenhet och depression och innehåller påståenden om till exempel den egna självbilden, känslor av hopplöshet, självföreläsa och kroppsliga symtom.
- Beck Ungdomsskala – Ilska (BUS-I). Skalan ger ett mått på tankar och känslor relaterade till ilska. Påståendena rör till exempel känslor av att ha blivit orättvist behandlad och belyser ilskans riktning och objekt.
- Beck Ungdomsskala – Normbrytande beteende (BUS-NB). Skalan ger ett mått på beteenden relaterade till uppförandestörning och trotssyndrom. Påståendena rör till exempel mobbning, allvarliga regelbrott och tendenser att skylla ifrån sig.
- Beck Ungdomsskala – Självbild (BUS-S). Skalan ger ett mått på ett barns bild av sig själv och innehåller påståenden om hur man ser på sin egen kompetens och sina egna färdigheter.

I manualen presenteras den teoretiska bakgrunden till skalorna och det svenska utvärkningsarbetet, liksom anvisningar för administrering, poängberäkning och tolkning.

***Coping Resources Inventory – CRI.*** CRI är ett frågeformulär som har utvecklats av Hammer (1991) och som avser påvisa resurser i stressituationer för ungdomar och vuxna. Den speglar olika aspekter av förmåga till att bemöta, hantera och återhämta sig från stress. Formuläret består av 60 påståenden som är uppdelade på fem delskalor. Skalorna speglar olika aspekter av förmåga att effektivt bemöta, hantera och återhämta sig från stress. *Den kognitiva* (COG), i vilken utsträckning individen upprätthåller en positiv syn på sig själv och andra samt har en allmän optimistisk inställning. *Den sociala* (SOC), i vilken utsträckning individen ingår i ett socialt nätverk. *Den emotionella* (EMO), i vilken grad individen kan acceptera och uttrycka alla slags känslor. *Den andliga/filosofiska* (S/P), i vilken grad individens handlingar styrs av stabila värderingar som härrör från religiösa, familjära eller kulturella traditioner eller ur en personlig filosofi. *Den fysiska* (PHY), i vilken grad individen genomför hälsobefrämjande aktiviteter. Individen anger hur väl varje påstående stämmer in på

henne eller honom under de senaste sex månaderna genom att svara på en skala 1-4, med ”aldrig eller sällan”, ”ibland”, ”ofta” ”nästan alltid eller alltid”. De resurser som mäts av CRI kan vara betydelsefulla för individens förmåga att utnyttja andra resurser som t ex begåvningsfaktorer. CRI är inte normerat för svenska förhållanden och därför används amerikanska normer (ibid).

**Procedur.** Intervjuerna genomfördes på en barn- och ungdomspsykiatrisk mottagning i södra Sverige enligt överenskommelse med deltagarna. Syskonen fick komma med förslag på tider när intervjutillfället passade dem utifrån skol- och fritidsaktiviteter.

Inför intervjuens start informerades deltagarna åter igen om studiens syfte och upplägget av intervjun, enligt bilaga C. Syskonen informerades om att inga journalanteckningar gjordes på mottagningen utifrån besöket, och att ingen annan än intervjuaren och dennes handledare fick ta del av intervjun eller skattningsformulären. Därefter fick deltagarna information om att allt intervjumaterial kom att behandlas enligt sekretesslagen, att deras namn kom att avidentifieras, och att materialet enbart kom att användas utifrån studiens syfte. De informerades också om sin rätt att avstå att svara på frågor och att när som helst kunna avbryta intervjun, utan påföljd. Deltagarna hade skickat tillbaka svarsbrev till intervjuaren, där de dels hade svarat ja till deltagande om studie och dels gett sitt samtycke tillsammans med föräldrar. Intervjuguiden (bilaga B) användes under intervjun för att säkerställa att de på förhand definierade ämnesområdena berördes, men för övrigt fick deltagarna berätta fritt.

Intervjuerna tog ca 45- 120 minuter, de flesta intervjuerna varade i ca 90 minuter. Intervjuerna spelades in med Mp3-spelare. Det var till en början planerat att träffas vid två tillfälle, vid första tillfället var det tänkt att intervjuaren och deltagarens skulle gå igenom skattningsformulären, och vid nästa tillfälle skulle intervjun göras. Men redan vid samtalet för bokning av tid visade det sig vara svårt för samtliga parter att hitta gemensamma tider, därav bestämdes ett tillfälle med paus inkluderat. Alla deltagare mottog biocheck som tack för sitt deltagande i studien efter avslutad intervju.

## **Analys**

Tyngdpunkten i en IPA-analys enligt Smith et al. (2009) ligger framför allt att tolka meningsinnehållet i intervjupersonernas berättelser (ibid). Transkriberingen av intervjuerna gjordes först efter det att alla intervjuer var genomförda. Samtliga intervjuer transkriberades av intervjuaren för att bibehålla känsla för materialet. Det var även viktigt att såväl det verbala som ickeverbala uttryck (som skratt, gråt, pauser förändringar i tonläget och kroppsliga

reaktioner) som var betydelsefulla för själva intervjuens meningsinnehåll dokumenterades noggrant (Kvale & Brinkmann, 2009; Smith et al., 2009). Efter varje avslutad intervju avsattes ca 30 minuter för intervjuaren, för möjlighet att reflektera över intervjun och att skriva ner tankar och känslor kring intervjun.

Efter att intervjuerna var transkriberades lyssnade intervjuaren igenom intervjuerna igen, var för sig i syfte för att få en känsla för den enskilda intervjupersonens livsvärld och upplevelse av det undersökta fenomenet i den sammansatta kontexten, för att därmed möjliggöra en djupare förståelse av meningsinnehållet i enskilda uttalanden inför vidare analysarbete s.k. hermeneutisk fenomenologisk reflektion. Detta är ett sätt att öppna sig för data och få en känsla för helheten samtidigt som man försöker finna essensen av det fenomen som studeras och nå meningen som skapats genom den levda erfarenheten. Förfarandet involverar reflektion och ett synliggörande av den levda erfarenhetens meningsskapande strukturer vilket kan ske genom analys av teman. Dessa teman skall ses som de strukturer som bär upp upplevelsen, som ger form åt det formlösa (Smith et al., 2009; Willig, 2008).

Sedan påbörjades arbetet med att bearbeta och analysera de enskilda intervjuerna enligt IPA- analysens steg. De enskilda intervjuerna har lästs sammanlagt två gånger därefter kommenterades innehållet i intervjun enligt steg 1, därefter ytterligare en läsning enligt steg 2. Ett exempel på citat med kommentar från ett syskons beskrivning kring förhållningssätt till konflikter i familjen;

Väldigt defensiv och offensiv.... Det tar lång tid innan jag blir det, men när jag väl blir det så blir jag det verkligen. Att känner jag mig attackerad går jag lätt tillbaka, lika snabb ....antingen drar jag mig undan och backar helt eller så tvärtom... (Anna)

Kommentarer: Väldigt defensiv och offensiv – Tillåtande atmosfär? Hålla tillbaka för barnet med ADHD skull, Orkar inte med flera konflikter eller fått nog.

När hela intervjun hade kommenterats togs teman ut i intervjuerna med vägledning av kommentarerna. Ur ovan nämnda citat och kommentarer plockades exempelvis följande *temakluster* ut utifrån meningsinnehåll; att leva i skugga av ADHD *undertema* konflikter i familjen, som i sin tur leder till underteman konflikter med inslag av fysiskt våld. En lista med temakluster och underteman förekommande i intervjun skapades. Därefter analyserades de resterande intervjuerna enligt följande mönster; dubbel genomläsning, kommentering av innehållet och skapande av temalistor. När samtliga intervjuer var analyserade användes de

olika temalistorna för att söka mönster, genom att söka likheter och skillnader mellan teman som förekommit i intervjuerna. Utifrån temalistorna omstrukturerades nya klustren med underteman och sammanställdes slutligen i en temalista som redovisas i tabell 1 i början av resultatdelen. I resultatdelen redovisas även citat från intervjuerna för tydliggöra de teman som har tolkats fram.

### **Etiska ställningstaganden**

Enligt Kvale och Brinkmann (2009) är det viktigt att beakta de forskningsetiska frågor som beskrivas utifrån deltagareetik (etik gentemot deltagare), inomvetenskaplig etik (vetenskaplig redlighet och etik forskare emellan) och utomvetenskaplig etik (etik gentemot samhället) (ibid). Fokus i den här studien låg främst inom deltagareetiken.

Föräldrarna och syskonen fick ta del av både muntlig och skriftlig information om studiens syfte, vad det kom att innebära för syskonet vid intervjutillfället med frågeformulär och inspelning av intervjun, samt tillvägagångssätt med intervjumaterial och formulär inför bearbetning och analys. Vidare fick föräldrar och syskon information om att allt material behandlades konfidentiellt, och att ingen journal skrevs på syskonet. I samband med första telefonsamtalet diskuterades frågor kring sekretess och tystnadsplikt, vilket följdes upp vid intervjutillfället. Både föräldrar och syskon fick ge sitt skriftliga samtycke (bilaga B) innan studien, men fick samtidigt information om att syskonet kunde när som helst under forskningsprocessen avbryta.

## **Resultat**

För att underlätta läsningen av resultatet har syskonen givits fingerade namn; Anna, Anton, Elias, Hanna; Lisa och Maja . I de fall familjemedlemmar nämns så har även de ibland fått pseudonymer i texten t ex barnen med ADHD har namn som börjar med bokstaven W. I resultatet har författaren valt att återge syskonens röster i presens för att ge framställningen en berättande ton. Läsaren bör dock inte tolka detta som att syskonet till barn med ADHD nödvändigtvis har samma uppfattningar idag.

Enligt resultatet finns det ingen skillnad mellan att vara syskon till barn med ADHD eller ADD, därför behålls begreppet ADHD även i resultatdelen.

I tabell 1 visas en sammanställning av de teman och underteman som utgör en del av resultatet i studien, därefter redovisas alla teman och underteman i text. Resultaten från formulären Becks Ungdomsskalor och Coping Resources Inventory redovisas i tabell 2 och 3 samt i löpande text och ingår som en del i slutet av temat Syskonens psykiska hälsa, därefter fortsätter resultatet enligt sammanställningen (tabell1).



## Sammanställning av teman och underteman

Tabell 1

*Studiens teman och underteman illustrerade i tabellform*

Tema	Undertema	Undertema till undertema
Syskonens psykiska hälsa	Emotionella aspekter Kognitiva aspekter	
Syskonens förhållningssätt till sin livssituation (Coping)	Bli en reservförälder Försöka få kontroll Söka gemenskap med familjen Behov av att vara med andra Betydelsefull skola och fritid	
Brist på egentid		
Leva i skuggan av ADHD	Den bekräftande diagnosen Att oroa sig för barnet med ADHD Rätta sig efter barnet med ADHD Konflikter i familjen	Konflikter med inslag av fysiskt våld Ständigt i beredskap
Inte belasta upptagna föräldrar	Inte be andra om hjälp Vänta på sin tur	
Drömmen om ett välbalanserat liv		
Vara osynlig för barn- och ungdomspsykiatri	Brist på och information Var finns syskongruppen?	

## Genomgång av teman och underteman

De teman och underteman som utgör resultatet i denna studie redovisas nedan.

**Syskonens psykiska hälsa.** För många av syskonen är det första gången som de sitter ner och reflekterar över sina egna känslor och tankar utifrån sin livssituation. Det är tydligt att syskonen har svårigheter att beskriva sig själv och sitt psykiska mående. De har svårt att hitta ord för att beskriva sina känslor, tankar och upplevelser. Ett fåtal syskon kan beskriva sig själva som glada, positiva och stärkta genom sina erfarenheter kopplade till barnet med ADHD. Däremot är det fler syskon som beskriver en trötthet och ledsenhet samt en känsla av att inte räkna till.

**Emotionella aspekter.** Syskonen berättar att de känner såväl positiva som negativa känslor inför familj och vänner, men har svårt att hitta ord för att beskriva dessa. Några syskon berättar att de har känslor av olika slag, men att de ofta tyngs ner av en slags tomhet inombords. Ett syskon beskriver en svart känsla som hon inte tillåter sig känna eller tänka på. Hon beskriver att det känns som en stor klump i magen som hon bara hoppas skall försvinna bort.

Några av syskonen berättar att det är främst de själva som har svårt att lyssna på vad de vill säga eller det kroppen har att berätta. De har svårt att känna känslor, eftersom de är vana att lyssna på andra och vara dem till lags. Ofta stänger syskonen av sina känslor eller håller inne med dem. Även för Hanna har det varit svårt att lyssna inåt, och ta sina egna behov på allvar och göra någonting åt sin livssituation. Lisa beskriver sig själv som en person, som ofta blir väldigt stressad för att sedan bli helt olycklig och ledsen, och att hon saknar en trygg plattform att stanna till vid och bli lyssnad på.

Så jag saknar lugn eller att känna... att känna det jag känner... Och så fortsätter man utan att känna så helt plötsligt så är det stopp liksom. Jag saknar kännedom om mig själv kanske... (Lisa).

Det finns dels en oro för barnet med diagnos men också en oro och rädsla hos syskonen kring att känna igen sig i barnets svårigheter och vad det kan tänkas innebära för dem själva. Hanna beskriver hur väl hon känner igen sig i broderns svårigheter och berättar att ”Vi är likadana om man säger så... och då tänker man hur man skall ta sig igenom och att man själv är likadan... Att vi är i samma sits... eller jag... kanske också har den diagnosen och... så”. Lisa däremot berättar att ”Vicki har alltid varit lite annorlunda liksom... eller ja det är väl vi allihopa mer eller mindre”.

Ofta visar syskonen upp en falsk fasad, dvs. visar upp en spelad positiv attityd trots att det finns en tillåtande atmosfär för samtal (stöd och tröst) i hemmet. Ett flertal syskon beskriver att de tar på sig en roll av att vara duktig och ambitiösa såväl hemma som i skolan. Det blir en jakt på få en bekräftelse utan att känna efter vad det är man söker och behöver, samtidigt som de fastnar i ett en roll där syskonet hela tiden strävar efter att vara duktig. Det handlar ofta om att de upplever sin livssituation för övermäktig i relation till prestationskraven till skolan och fritidsintressen i kombination med sin familjesituation. Anna berättar att huvudet känns ibland som en tvättmaskin när den centrifugerar dvs. att hon tänker och känner för mycket, och det blir alldeles för mycket snurr, och ofta finns det ingen att dela det med för stunden. Ett annat syskon beskriver känsla av skuld och skam kring sin livssituation där föräldrarna har varit mycket engagerade i barnet med ADHD sedan länge. Samtidigt som hon förstår den komplexa familjesituationen känner hon sig ensam och sviken av sin familj, men hon har ständigt dåligt samvete för sina tankar om behov av hjälp och stöd från föräldrarna.

Det var ändå lite jobbigt för mig för jag var ganska mycket ensam... inom familjen om man säger så... Jag fick inte den hjälpen jag behövde... Det kanske är det som har varit mest jobbigt att jag fick kanske bli vuxen lite tidigare (Hanna).

**Kognitiva aspekter.** Majoriteten av syskonen beskriver att de ofta har en massa tankar som snurrar runt i huvudet. Tankarna kretsar kring barnets svårigheter, föräldrarnas brist på tid och till olika faktorer som berör syskonets vardag. Resultatet visar att hälften av syskonen har en tendens till att intellektualisera för mycket, och inte minst när det gäller att rationalisera bort olika incidenter som konflikter och våld i familjer med barn som har ADHD i familjen. Några syskon beskriver att det handlar om att ha rätt inställning till tillvaron.

Ser på saker än andra tror jag... Jag försöker se saker från olika synvinklar för att få en överblick av det. Det är det bästa sättet att skapa en egen tanke om det... lite eftertänksamhet. Att inte ha för bråttom i och... lugn är väl det... Alltså jag säger inte onödiga saker (Anton).

Några syskon beskriver att det är onödigt att bli arg eller ledsen, utan deras strategi är att glömma bort det. Det finns en oro kring att om man tänker på det som är jobbigt så kan det ställa till för mycket skada, som kan innebära att man inte orkar med skolarbetet. Några

syskon berättar att de ofta stannar hemma från skolan när de upplever ett behov av lugn och ro. Lisa nämner att ”behöver få tid att tänka på mitt sätt...”. Det är en strategi som inte handlar om skolk, utan om någon form av mental återhämtning dvs. om lugnet inte infinner sig själv så tar dessa syskon paus från vardagens krav och tankar upp sig själv både psykiskt och fysiskt. Syskonen beskriver att deras tankar ibland kan påverka deras koncentrations- och uthållighetsförmåga i skolan. Hälften av syskonen beskriver dock skolan som en slags räddningsplanka, där de satsar fullt ut på sina studier och skapar framtidsvisioner. De flesta av syskonen är nöjda med sin skolprestation, men drivs väldigt hårt av sina prestationskrav. Ett syskon berättar att ”jag måste hela tiden vara på...”. Andra syskon berättar om behov av att få hjälp av vuxna med att planera, strukturera och organisera sin tillvaro, utifrån deras egen problematik men de har svårt att be om hjälp både i hemma och i skolan. De har svårt att tänka ut tänkbara strategier utan går helt på det känslomässiga planet, och vänder det oftast inåt, vilket i sin tur visar sig i form av psykosomatiska symtom som bl a huvudvärk och värk i kroppen.

**Syskonens förhållningssätt till sin livssituation (Coping).** Majoriteten av syskonen upplever att de lever i en normal familj, med problem som finns i vilken familj som helst. Samtidigt som de beskriver både en mentalt och fysiskt trötthet, och uttrycker en önskan om att få egentid med lugn och ro. Syskonen beskriver olika strategier kring hur de hanterar sin livssituation genom att bli bl a en reservförälder, försöka få kontroll och söka gemenskap i familjen.

**Bli en reservförälder.** Några syskon ser det som sin uppgift att hjälpa till och avlasta föräldrarna, framför allt modern. Dessa syskon är ofta duktiga, ambitiösa, välpresterande och har en vilja att vara andra människor till lags. Syskonen försöker se till att vardagen hemma fungerar någorlunda normalt tillsammans med föräldrarna. Det är ett ansvar som stundtals känns betungande samtidigt som flertalet syskon uttrycker en förståelse över föräldrarnas och familjens situation. Maja beskriver hon gärna lägger sig ibland och tar över föräldrarollen ”Ibland känner jag mig som en liten mamma till honom för att ... Jag vill gärna att han skall göra som man ska... och inte hålla på och tramsa och inte lyssna...”. Hanna ger ett exempel på hur hon tidigare kunde ligga vaken om nätterna och vänta på att brodern skulle komma hem på kvällarna, ”för att sedan sticka in huvudet på hans rum och kolla av läget, hm... hade han tagit droger eller inte”.

Jag ser hur mycket mamma gör för att hålla ihop tillvaron för oss, främst för Vicki och jag försöker hjälpa till... Usch det är inte lätt men typ... vad ska man göra liksom... äsch lite för mycket eller... (Lisa).

De flesta syskonen beskriver att familjen har ett litet socialt nätverk vilket innebär att det finns få vuxna att förlita sig på om något skulle hända. Anna beskriver att bli en slags reservförälder innebär "Att hålla ett extra öga ... Det är lite läskigt ibland... för man vet ju aldrig hur hon tänker eller vad hon vill eller vad hon skall göra eller någonting alls. Så det är lite läskigt ibland faktiskt...". Det är svårt för många av syskonen att ligga steget före och försöka förstå sig på vad barnet kan ta sig till i olika situationer. Ofta uppstår en maktkamp mellan syskonen och barnet med ADHD när föräldrarna inte är hemma som handlar om gränser och att hålla de vanliga rutinerna. Vissa barn tycks vara beroende av sina aktivitets- och planeringsschema medan andra barn gör allt för att testa gränser och styrs av svårigheter som sin impulsivitet, brister i att reglera sina affekter och sin hyperaktivitet.

**Försöka få kontroll.** Syskonen beskriver behov av att ha kontroll över sin livssituation för att känna en viss trygghet. Hanna beskriver att hon har en rädsla för att bli ensam och lämnad. Hon berättar att hon har svårt att knyta an till nya människor och det är viktigt för henne att på ett tidigt stadium berätta hur hon mår, att hon kan bli väldigt ledsen. Det innebär att Hanna ofta går in utan några förväntningar i olika relationer, vilket i sin tur leder till att hon inte behöver vara rädd för att förlora kontrollen över situationen. Ett annat syskon berättar att han gillar att ha positioner i tillvaron, som innehåller kontroll och möjlighet att få vara med att bestämma och styra upp olika situationer. Ett syskon berättar att hon ofta kan hamna i situationer där systemen passar på att försvinna från familjen när föräldrarna t ex är bortresta över helgen. Det innebär att syskonet hela tiden behöver tänka ut olika strategier för att försöka ligga steget före systemen så att inget oförutsett skall hända.

Jag ringer henne alltså i en timme, typ och försöker få tag på henne samtidigt som jag försöker få tag på alla andra som har med det här att göra.. mamma, pappa alltså alla! Äh... (är upprörd och darrar på rösten, sväljer...)... Men alltså jag vill ju veta var hon är någonstans... Bara hon är hemma innan jag sticker till jobbet så jag slipper inte behöver oroa mig över om hon lever (Anna).

**Söka gemenskap med familjen.** Samtliga syskon anser att det behövs ingenting speciellt när hela familjen träffas utan det är skönt att bara få vara tillsammans en stund och

umgås. Aktiviteter som lyfts fram i gemenskapen med familjen är att bara sitta ner och titta på en film, spela något spel eller gå en promenad hela familjen. Att familjen samlas kring kvällsmaten, där det ges en möjlighet att prata igenom dagen medan man äter, beskrivs av många syskon som en viktig familjeaktivitet. Anna uttrycker det att ”Egentligen det att sitta och kaka någonting, sitta och kolla film och bara... att göra ingenting speciellt egentligen”. Lisa berättar att familjen tycker om att bara vara hemma och göra ingenting, ”Vi kan behöva lite lugn och ro ibland, liksom... och det är skönt när hela familjen är hemma och myser”.

För några syskon är det viktigt att komma hemifrån och göra sociala aktiviteter tillsammans med familjen och/eller tillsammans med vänner och deras familjer t ex åka till simhallen. Däremot är det ett syskon som inte minns när familjen gjorde något roligt tillsammans överhuvudtaget.

Nej, det brukar vi inte... Tyvärr. Jag tror vi åkte till simhallen någon gång och simmade... Det händer inte så mycket... Jag har nog blivit van vid det, att det är så här. Så jag tänker inte på det (Anton).

Samtidigt som familjen är viktigt för syskonen, så delar de sällan sina tankar, känslor och/eller upplevelser med övriga barn i familjen. Syskonen anser att de är för olika personer med egna intressen och vänner, men samtidigt beskriver syskonen en saknad av att ha någon nära i familjen som förstår dem.

**Behov av att vara med andra.** För många syskon är kompisarna viktiga, dels handlar det om att komma ifrån familjen och få någonting annat att tänka på men också för att få stöd och förståelse i sin situation, att ha någon att vända sig till när de behöver någon att prata med. Samtidigt berättar många syskon att de inte alltid tar upp och pratar om s.k. tunga saker med kompisarna utan håller mycket inom sig. Majoriteten av syskonen beskriver sig mer mogna och eftertänksamma, att de ofta intar ett annat perspektiv när det gäller diskussioner med t ex kompisar, men annars upplever de inte någon skillnad i umgänget. Det flesta av syskonen anser att det inte är några problem att ta hem kompisar men det är ett fåtal som gör det. Ett syskon berättar att ”De flesta har faktiskt syskon som har någonting också och några av mina kompisar har adhd också, så att... Ja det är ganska så vanligt”.

Några syskon berättar att de aldrig tar hem kompisar och är inte heller med kompisar på fritiden. De beskriver dock att de har vänner både i skolan och på fritiden men när de väl kommer hem har de varken ork eller lust att vara sociala. De prioriterar framför allt skolarbete och tid för eventuell återhämtning.

**Betydelsefull skola och fritid.** Majoriteten av syskonen trivs bra i skolan, har bra klasskamrater och lärare. Hälften av syskonen anser att kontakten med skolpersonal har fungerat optimalt. De har fått uppmuntran, stöd och förståelse när det t ex har varit en jobbig period i familjens liv. Samtidigt är det väldigt få lärare som är informerade om syskonens livssituation. Majoriteten av syskonen upplever skolan som hanterbar, någonting som de har kontroll över, kan förhålla sig till och även hantera för sin egen del. Anton menar på att ” där kan jag få en överblick, se från alla synvinklar och få en överblick”. Däremot är det två syskon berättar att de har lagt alla sina intressen åt sidan då skolarbete tar så mycket tid och kraft samt att de ofta känner sig trötta efter skolan.

Resultatet visar på att det är viktigt för många av syskonen att hitta ett sätt att koppla av på genom att t ex idrotta, titta på film, spela eller lyssna på musik. Det är bara ett fåtal av syskonen, främst pojkar som ägnar sig åt regelbunden fysisk träning, något som prioriteras av både hälso- och sociala skäl.

**Brist på egentid.** Majoriteten av syskonen berättar att det är svårt att få eget utrymme och bara få vara ifred en stund med sina egna tankar och behov. Ofta handlar det om att syskonen tar på sig saker för att inte verka för besvärlig och/eller belasta föräldrarna mer, men det handlar också om att syskonen, främst flickorna inte är vana att ta plats och prioritera sig själva och sitt mående.

Jag känner mig så egoistisk när jag känner att jag orkar faktiskt inte nu... Jag behöver få vara ifred... Det är så mycket med skolan... Jag har inte haft och har inte ork och tid, det är mycket med skolan och jag har mina ”ups and downs”, det har väl alla? Men vad skall jag göra, ingen förstår?! (Lisa)

Några syskon beskriver ett starkt behov av att bara få vara ifred och göra egna saker, att bara få koppla av, gå en promenad gärna ut i naturen, spela dator/ tv- spel och/eller lyssna på musik. Samtidigt är det inte enkelt att skapa sig den tiden, vilket Lisa berättar att det finns stunder då hon behöver få vara ifred men det är inte alltid som systemen förstår och ”hon fattar då inte att jag inte vill eller orkar, liksom... blir ofta missförstånd och bråk då”. När det gäller medvetenhet om att utveckla och tillämpa olika former av strategier så nämner ett fåtal syskon att de utövar t ex yoga, avslappning och mindfulness. Men samtidigt uttrycker några syskon att det är ju det som är det svåra och blir stressade när de upplever att de t ex behöver släppa på kontrollbehovet. Syskonen berättar om hur de har blivit medvetna om att deras kropp värker av all oro och spänningar i samband med t ex avslappningsövningar. Lisa berättar att

”Jag blir stressad liksom av att inte göra någonting alls... det handlar om att komma närmre sig själv... och det är ju det jag har svårt för att... ja känna...” För Hanna handlar det om att det har tagit tid för henne att förstå sin familje- och livssituation och att mycket i tillvaron kunde hon inte förändra hur gärna hon än försökte. I sin behandling på BUP fick hon hjälp med olika interventioner inom KBT, vilket hon berättar att hon fick god hjälp av bl a mindfulness. Hanna beskriver det som att ”Jag registrerar det, nu kallar han mig det... Nu liksom fan jag tänker inte på det... Så jag har bara lärt mig att ta det, med en nypa salt....”.

**Resultatet från skattningsformulären.** Intervju kompletterades av Becks Ungdomsskalor (BUS) och Copings Resources Inventory (CRI), dels för att tydliggöra syskonens psykiska mående men också för att kartlägga deras copingstrategier.

**Resultatsammanställning av formulär BUS.** Anna och Anton får ett resultat som hamnar inom genomsnittlig nivå på samliga delskalor. Elias får ett något förhöjt resultat när det gäller delskalan ångest. Maja får ett resultat som är något förhöjt när det gäller delskalan självbild men mycket förhöjt när det gäller delskalorna ångest och ilska. Hanna däremot får ett resultat som hamnar på mycket förhöjd nivå när det gäller delskalorna ångest, depression och självbild, och slutligen Lisa får ett något förhöjt resultat på delskala ångest och mycket förhöjt på delskala depression. Trots att Anton och Anna får ett resultat inom genomsnittet på samtliga delskalor så finns det enskilda resultatet från de olika delskalorna som är intressanta att belysa. Resultatet för syskonens delskalor inom BUS redovisas först i tabell 2 och därefter i text under följande avsnitt; BUS-Å under rubriken Ångest, BUS-D under depression, BUS-I under ilska, BUS-N under normbrytande beteende och BUS-S under självbild.

Tabell 2. *Resultat från formulär Becks Ungdomsskalor*

IP	Ålder (År)	BUS-Å	BUS-D	BUS-I	BUS-N	BUS-S
1.Elias	10-13.11	X	-	-	-	-
2.Anton	14-18	-	-	-	-	-
3.Maja	14-18	XX	-	XX	-	X
4.Hanna	14-18	XX	XX	-	-	XX
5.Lisa	14-18	X	XX	-	-	-
6.Anna	14-18	-	-	-	-	-

*Not. Resultat från de olika delskalorna: = Genomsnittligt resultat, X= Något förhöjt resultat, XX= Mycket förhöjt resultat*

**BUS- Å.** Inom delskalan för ångest uttrycker samtliga syskon en oro inför framtiden som är riktad både på syskonen själva men även för barnet med ADHD. Samtliga syskon är rädda för att göra fel och att andra skall bli arga på dem. Det händer att både Anton och Elias



ibland låter bli att göra vissa saker i skolan pga. oro. Flickorna ger en bild av att vara ambitiösa och prestationsinriktade. Maja uttrycker det som ”allt måste vara perfekt”, och Hanna säger ”jag kan aldrig göra något halvdant utan det måste bli bra, så jag gör om det och om och om igen....”. Samtliga flickor har någon form av psykosomatisk reaktion i form av trötthet, magont, huvudvärk eller smärta i kroppen.

*BUS- D.* När det gäller resultatet inom skala för depression beskriver de flesta syskonen att de ofta känner sig ensamma, trötta och ledsna. De berättar om att det finns stunder då de inte tycker om sig själva och inte känner sig omtyckta av andra. Lisa återkommer ofta till känslor av hopplöshet, medan Maja upplever en trötthet och en känsla av att aldrig bli utvilad. Hanna har tidigare haft självmordstankar.

*BUS- I.* Inom delskalan ilska beskriver pojkarna ibland hur andra lurar eller ställer till det för dem. Samtliga flickor beskriver en irritation över att andra försöker bestämma över dem. Syskonen återkommer ofta till tankarna att de är elaka och egocentriska när de tänker på sig själva. Lisa däremot har svårt att känna sina känslor, tycker det är svårt att skilja ut de olika emotionerna.

*BUS-N.* På resultatet på delskala normbrytande beteende så berättar några syskon att de tycker om att reta upp och få igång andra så det händer något och då får de något annat att tänka på än barnet med ADHD och/eller ”alla måsten”. De skolkar ofta från skolan för att få egentid.

*BUS- S.* Under delskala självbild redovisar samtliga syskon att de gör alltid sitt bästa och är stolta över det, och de beskriver sig som snälla och bra människor. En del syskon känner sig inte glada över att vara den de är.

Sammanfattningsvis visar användandet av BUS hur det är möjligt att nå fram till syskonens emotioner utifrån de olika frågorna i formuläret, som i sin tur ledde vidare till följdfrågor. Resultatet visar hur delskalor som t ex ångest, depression och självbild följs åt, vilket stämmer överens med bilden ifrån intervjuerna där syskonen beskriver en oro, ledsenhet och upplevelse av att ha tappat bort sig själv.

**Resultatsammanställning av formulär CRI.** Det är fyra syskon som får ett resultat inom genomsnittet på totala skalan i CRI, två av dessa hamnar i nedre området av konfidensintervallet. Sedan är det två syskon som får ett resultat under genomsnittet. Resultatet kommer att redovisas tabell 3 samt i texten nedanför.

Tabell 3. Resultatet från formulär CRI

IP	Ålder (År)	EMO	COG	SOC	S/P	PHY	Totalt
1.Elias	10-13.11	-	-	-	X	-	-
2.Anton	14-18	-	-	-	X	-	-
3.Maja	14-18	-	-	-	-	X	-
4.Hanna	14-18	X	X	X	-	X	X
5.Lisa	14-18	X	-	X	-	-	-
6.Anna	14-18	-	-	-	X	X	X

Not. Resultat från de olika delskalorna samt totalvärde redovisas med följande alternativ; = Genomsnittligt resultat, X= Under genomsnittet.

Den emotionella resursskalan (EMO) i CRI anger i vilken grad individen accepterar och kan uttrycka känslor. Fyra syskon får ett resultat inom genomsnittet, två av dessa ligger strax innanför nedre konfidensintervallet, medan två syskon får ett resultat under genomsnittet. Resultatet visar bl a på att syskonen har tendens att stänga av känslorna och några av syskonen intellektualisera ofta problematiken istället. På en fråga från EMO är ”jag kan visa när jag är ledsen” svarar två syskon ”aldrig eller sällan”, två syskon ”ibland”, och två syskon ”ofta”.

Den kognitiva resursskalan (COG) i CRI handlar om i vilken utsträckning individen upprätthåller en positiv syn på sig själv och andra samt har en optimistisk syn på sig själv. Resultatet för fem syskon hamnar inom genomsnittet och ett syskon får ett resultat under genomsnittet. I COG ingick frågan ”optimistisk om framtiden”. Här svarar ett syskon ”ibland”, fyra syskon svarar ”ofta och ett syskon ”alltid eller nästan alltid”

Delskalan sociala resurser (SOC) i CRI avspeglar i vilken utsträckning individen ingår i ett socialt nätverk. Fyra av syskonen har ett resultat inom genomsnittet, två syskon får ett resultat under genomsnittet. Resultatet visar att syskonen känner att de tillhör en grupp eller har en god vänskrets. De två syskon som hamnar lågt i resultatet i CRI berättar i intervjun att de aktivt undviker socialt umgänge p.g.a. skolarbete men också för att de känner sig trötta och behov av vila. En utmärkande svar i resultatet är bl a ”jag vill vara till nytta för andra” där svarade två syskon ”ofta” och fyra svarade ”alltid eller nästa alltid”.

Den andligt/filosofiska skalan (S/P) i CRI antyder i vilken grad individens handlingar styrs av stabila värderingar som härrör ur religiösa, familjära eller kulturella traditioner eller ur en personlig filosofi. Här ligger tre syskons resultat inom genomsnittet respektive under genomsnittet. I svaren finns en tydlig bild av att samliga syskon inte har något specifikt andligt behov utan de känner sig trygga i de familjära traditionerna. I intervjun framkommer det dock att samtliga syskon har ett starkt behov av egen tid, att få tid att vara ifred och t ex lyssna på musik eller gå en promenad, men att det egentligen bara är pojkarna som har en

regelbunden inplanerad egentid. Ett utmärkande svar i S/P är bl a ”jag tar mig tid att reflektera över mitt liv” och där svarar två syskon ”aldrig eller sällan”, två syskon ”ibland” och två syskon på var sitt övrigt svarsalternativ.

*I CRI visar den fysiska delskalan (PHY) i vilken grad individen genomför hälsobefrämjande aktiviteter. Tre syskon får ett resultat inom genomsnittet, två av dessa ligger strax innanför nedre konfidensintervallet. Det är tre syskon som får ett resultat under genomsnittet. Det sammanfattande resultatet visar att pojkarna är mer aktiva på fritiden, och de anser att det är viktigt att röra på sig. Här ingick frågan ”jag är trött”, ett syskon svarar ”aldrig eller nästan aldrig”, tre syskon svarar ”ibland”, två syskon svarar vardera ”ofta” och ”alltid eller nästan alltid”.*

Resultatet CRI stämmer för det mesta överens med resultatet i intervjun. Som det nämns i inledningen i det här kapitlet så har syskonen svårt att benämna sina känslor och tankar, och behöver ibland stöd under intervjun med stödfrågor och känslomässig bekräftelse.

**Leva i skuggan av ADHD.** Resultatet i intervjun visar att syskonen upplever att det är svårt att leva i en tillvaro där mycket av uppmärksamheten går till barnet med ADHD och syskonen kommer lite i skymundan. Det handlar inte enbart om föräldrarnas tidsbrist och otillgänglighet, utan det är också släkt, vänner till familjen, egna vänner, lärare och sjukvårdspersonal som inte uppmärksammar syskonen och deras behov. Det handlar om att syskonen ofta sköter läxor, fritidsaktiviteter och hemarbete själva, och att de ofta saknar någon form av bekräftelse. Ett syskon nämner att det räcker med en kram eller en blick som visar på någon form av bekräftelse, på att han/hon har blivit sedd. Genomgående hos syskonen finns en känsla av att vara ensam och övergiven trots god sammanhållning inom familjen och stöd av omgivningen.

**Den bekräftande diagnosen.** För majoriteten av syskonen kom inte barnets utredning på BUP som en överraskning. Både föräldrarna och några av syskonen hade redan haft en misstanke om att något inte stod rätt till hos barnet. Han/hon hade oftast upplevts som annorlunda/speciell, och visade bl a symtom som hyperaktivitet, koncentrationssvårigheter och utagerat beteende. Utredningen innebar således att både föräldrar och syskon fick en diagnos att förhålla sig till. Några syskon beskriver att de har skuldkänslor kring barnet hur de tidigare har agerat mot barnet innan han/hon fick sin diagnos. Lisa berättar att hon kunde bli mycket irriterad och arg på sin syster tidigare när hon inte förstod vilka svårigheter Vicki hade. Lisa nämner att hon tidigare kommenterade att ”fattar du inte, alltså när jag har hjälpt henne med läxor och sånt... är du dum i huvudet eller vad är det liksom”...”. Några av syskonen har en kluven inställning till diagnosen i sig och har svårt förhålla sig med att deras

bror/syster skulle ha ADHD. Det var ett syskon som aldrig hade tänkt att barnets svårigheter skulle leda till någon neuropsykologisk diagnos utan berättar ”Hon var ju min lillasyster, alltså... ”Och jag fattade alltså aldrig riktigt ... alltså det var klart att hon var lätt irriterad när hon hade det humöret men jag trodde att hon var stressad bara överlag (ser ledsen ut)”. Ett annat syskon har svårt att ta till sig diagnosen och uttrycker en rädsla för att hennes syster skall få en stämpel på sig och säger” Alla som alltid hade sagt att hon var ett dampbarn... nu var hon det på riktigt...”.

**Att oro sig för barnet med ADHD.** Syskonen återkommer hela tiden till barnets tankar och känslor kring diagnosen, och har ibland svårt att reflektera kring sin egen situation på frågan om hur barnets diagnos har påverkat dem själva. Många syskon visar stor förståelse och omsorg kring barnet, och är lite av en bärare av barnets egna funderingar kring t ex att inte vilja ha en diagnos, rädsla för stämpeln ”ADHD-unge”. Ett flertal syskon återkommer till att barnet har stora problem med att gå ner i varv på kvällen och somna, vilket innebär att syskonet inte heller kommer till ro och är trött dagen efter. Även Elias är mycket upptagen av sin brors negativa tankar och ledsamhet.

På kvällen då blir det jättejobbigt. Wille berättar själv att han känner sig som en vulkan, som får utbrott på kvällen... Allting kommer ut på kvällen istället för att komma ut på dagen (Elias).

Elias upplever att det inte alls är bra och upplever det hela väldigt jobbigt och blir ledsen. Samtidigt avslutar han meningen med ”Det är väldigt jobbigt och ledsamt, men det går bra. Det går oftast bra”. En del syskon har även en oro för hur skall gå för barnet i skolan då de har stora problem med inläringen, de sköter inte sitt skolarbete och ofta hamnar i konflikter. Hanna pratar om broderns mående och berättar att ”Att han tog droger för att det skapade ett lugn hos honom för att han visste att han var lite speciell och kunde kanske inte hantera det.” Även Lisa nämner att hon är orolig över systemens mående och menar på att med ADHD:n kommer också en ångest som är svår att hantera. Majoriteten berättar om att det hela tiden finns en oro kring vad som skall hända med barnet nu och i framtiden. Anna tänker ofta att ”Hon har ju haft tur hittills men någon gång har hon ju otur, vad som helst kan hända när ingen vet var hon är någonstans...”.

Vidare kommer syskonen in på att det finns en ambivalens och oro när det gäller tankar kring barnets medicinering med centralstimulantia, ångestdämpande- och sömnmedicin. Men för flertalet syskon tycks barnets medicinering för ADHD varit en

räddning för både barnet och familjen, en räddning både i fråga om att barnet har fått en lugnare och mer hanterbar tillvaro men också andra effekter som t ex önskvärd viktnedgång. Elias berättar att så fort Wille fick sin medicin så blev allt direkt bättre både i skolan och hemma.

**Rätta sig efter barnet med ADHD.** Ofta när syskonen skall ge en beskrivning av den egna familjesituationen kommer de naturligt in på barnet med ADHD, och på vilket sätt familjen har påverkats och anpassat sig efter dennes problematik. Några av syskonen uppger att de själva inte har påverkats på något sätt av barnets beteende eller svårigheter men att det ofta påverkar familjens stämning framför allt i vardagen. Maja berättar att hon märker snabbt om Wiktor har en dålig dag. Det finns en påtaglig irritation hos alla, och det kan ibland leda till bråk och konflikter. Anna beskriver att ”Det fanns också en ledsenhet... över det som var ... Att Wilma är min syster men att hon också ställer till det för sig och andra, för oss i familjen”.

Majoriteten av syskonen beskriver att barnet med diagnos har svårt för olika vardags- och helgarrangemang, därför finns det tydliga rutiner och regler i familjen. Det är viktigt med planering, hålla överenskommelser och inte ändra på familjens rutiner, allt för att minimera oro, stress och konflikter i familjen. Familjen tar hänsyn till barnets svårigheter som t ex att vistas i stora miljöer. I några familjer har man slutat med olika aktiviteter som inte går att styra över som t ex i Elias familj. De har slutat att gå hem till folk på middagar, då Wille blir alltför orolig, stressad och arg, vilket ofta då leder till konflikter.

**Konflikter i familjen.** Majoriteten av syskonen lever i familjer där det hela tiden händer saker. Detta upplevs av de flesta syskon som en naturlig del i vardagen, att bråk och konflikter med både med verbalt och fysiskt inslag finns i alla familjer. Några av syskonen tenderar att bagatellisera bort olika situationer eller bortförklarar barnets utagerande beteende med att det hänger ihop med symtombilden för ADHD.

Syskonen beskriver att de får adekvat stöd av föräldrarna när det gäller bl a konflikter med barnet med ADHD, men kanske inte så mycket när det gäller konflikter i övriga familjen. Det handlar ofta om att syskonen väljer sina konflikter väl dels utifrån familjeklimatet men också vem i familjen man blir irriterad på. Hanna upplever att de flesta familjekonflikter tycks lösa sig själva: ”Det brukar liksom rinna ut i sanden”. Anton beskriver att trots att det finns en del bråk i hans familj så glöms dessa snabbt bort för ”vi liksom tycker om varandra ändå”. Anna berättar att de inte riktigt kan bråka i hennes familj, vilket oftast innebär att var och en går iväg på sitt håll för att vid ett senare tillfälle återförenas och då diskuterar man inte den tidigare konflikten. Denna strategi kan ibland upplevas som jobbig för Anna, då man aldrig

reder ut någonting. Lisa berättar att man försöker undvika konflikter i hennes familj. Vidare anser hon att konflikter leder bara till ännu mer konflikter och missförstånd, som sällan går att reda ut ändå.

*Konflikter med inslag av fysiskt våld.* Elias berättar att det förekommer konflikter och bråk mellan honom och Wille som mynnar ut i fysiska handlingar som t ex slag eller att olika föremål det kastas mot honom. Elias säger ”Man får ju mycket slag och sånt. Det gör ont och så...ja jätteont. Jag har lärt mig att man skall backa undan. Fast man skall stoppa det innan det kommer”. Ett flertal syskon beskriver att föräldrarna gärna håller sig hemma, i alla fall en av dem och lämnar inte barnen själva trots att de egentligen borde kunna klara av det. Hanna berättar att hon rädd för sin bror då han är både psykiskt och fysiskt aggressiv.

Det vet jag ju att folk som har... ja att den diagnosen... Ja han är aggressiv, han kan verkligen... alltså fysisk aggressiv. Alltså han kan slå till en ... Man vet att man kan få en smäll (Hanna).

Samtidigt som det finns en slags förståelse och acceptans hos majoriteten av syskonen, men som ibland kan leda till att syskonen inte riktigt förstår vidden av barnets svårigheter. Anna berättar att hon kan ibland kan tycka att det är konstigt att andra barn och vuxna är rädda för hennes syster som ibland hamnar i slagsmål med både lärare och elever. Trots att konflikter är en del i den vardagen så ger majoriteten av syskonen en varm beskrivning av barnet. Flera syskon betonar att det inte handlar om barnet i sig utan det är ADHD:n som ibland gör livet svårt både för barnet och familjemedlemmarna på olika sätt. Det som syskonen upplever som svårast är att bemöta barnet med ADHD utifrån hans/hennes annorlunda sätt att tänka och uppfatta sin tillvaro.

*Ständigt i beredskap.* Elias menar på att om det inte nödvändigt så tar han inga konflikter med brodern. Han har alltid en beredskap för om det skulle slå till, för Willie kan ju snabbt skifta i humöret, från att vara jätteglad till jättesur. Detta är en beskrivning som de flesta syskonen känner igen sig i. Maja beskriver att det räcker med att en liten sak går fel så blir resten av dagen jobbig för Wiktor och familjen. Samtidigt är det svårt att undvika konflikter, då barnet med diagnos i fem familjer hade svårt att hantera sitt humör, vilket ofta går ut över familjen på olika sätt. Det handlar om att alltid vara redo som Anna beskriver det, vilket stämmer väl in på Hanna och Lisas berättelser. Det handlar om att först känna av stämningen i huset, hos barnet och resten av familjemedlemmarna. Syskonen har alltid några

strategier aktuella som cirkulerar i huvudet, andra ligger nära till hands att plocka fram beroende på vad situationen kräver.

Samtidigt som många av syskonen har någon form av beredskap så upplevs både väntan på att någon vuxen skall ha tid att lyssna på dem, samtidigt som de går och väntar på att något oförutsägbart skall hända ibland som för mycket:

Vi har det bra och tycker om varandra men ibland kan Wilma kännas som en ”tickande bomb”... (blir ledsen). Ja, att hon bara kan sätta igång saker liksom utan att tänka sig för t ex när hon liksom drar iväg på saker. Då känns det som hon bara tänker på sig själv, jag är liksom ... trött och mamma är trött och det blir bara för mycket... (Anna).

Hanna återkommer till att tillvaron kan vara mycket jobbig och att hon hela tiden måste vara på sin vakt utifrån broderns aggressionsutbrott.

Jag blir ibland rädd för honom när han blir riktigt arg för att jag har fått en riktig smäll på revbenet och fick en spricka på revbenet och hade ont i flera veckor och fått en blåtira som jag har fått gått omkring med bland folk (Hanna, är ledsen och gråter).

**Inte belasta upptagna föräldrar.** Majoritet av syskonen upplever att de känner stöd och trygghet i sin relation till sina föräldrar. Hälften av syskonen beskriver att relationerna fördjupats mellan syskonen och föräldrarna sedan barnet har varit under utredning på BUP. Det kan finnas olika anledningar till det som att familjen behöver kommunicera och samarbeta kring olika svårigheter i familjen, ofta i relation till barnet med ADHD. Vidare berättar syskonen att det inte är en självklarhet att t ex föräldrarna har tid och möjlighet att finnas där när syskonet behöver det. Det framkommer även att syskonen är mycket lyhörda inför föräldrarnas sinnestämning. Elias reagerar direkt om föräldrarna har för mycket omkring sig, då ser han nämligen att kaffeintaget ökar. De dagarna håller Elias sig undan men försöker hjälpa sina föräldrar extra med t ex småsyskon eller hushållssysslor. När det gäller hemsysslor anser de flesta syskon att dessa fördelas lika mellan syskonen. Några syskon lyfter fram att barnen med ADHD har andra förmåner eller får mindre tillsägelser i familjen. Några syskon berättar att pappan i familjen inte är tillräckligt engagerade i omsorgen kring familjen. De upplever att deras mammor och de själva blir lämnade med ett för stort ansvar. I

två familjer är mödrarna sjukskrivna p.g.a. stressrelaterade symtom, utmattning och/eller depression.

Samtliga syskon upplever att de är älskade av sina föräldrar, och känner att de duger som de är. När det kommer till frågan om att be om hjälp så visar det sig att syskonen ofta ser det som sin uppgift att själva klara upp olika situationer som uppstår. De lägger stort ansvar på sig själva när det gäller att dels avlasta sina föräldrar med t ex ta hand om småsyskon eller barnen med ADHD och hjälpa till med hushållssysslor.

***Inte be andra om hjälp.*** I resultatet framkommer det att syskonen är en grupp som inte själva ber om hjälp. Det innebär att de inte vill besvära föräldrarna i första taget, och inte heller släkten eller andra utanför familjen. Några syskon nämner att det är pinsamt om någon utomstående skulle få reda på hur det ibland kan gå till i deras familjer. Utav den anledning är det ett fåtal syskon som frågar om hjälp av andra. Det finns en rädsla för vad andra skall tycka men också inslag av skam för sin livssituation.

Men sen så vill man inte vända sig till de först, alltså fast de är släkt och sånt. Så är det mycket man inte vill att de skall se. Och så tror jag ofta att det är ... Ja, att försöka fixa det själv... Att mamma, pappa, mormor och morfar behöver inte få veta allt.  
(Anna).

I samtliga fall har inga av syskonen varit i kontakt med varken skolhälsovården; skolsköterska eller kurator, eller vårdcentral. De tycker att det är svårt att ta kontakt med exempelvis skolsköterskan utan att missa för mycket av lektionerna eller att kompisarna skall få reda på att hon/han inte mår så bra. Några syskon har fått förfrågan av föräldrarna om de har behov av någon form av samtalskontakt, vilket de har avböjt då det har känts främmande att prata med någon okänd människa.

***Vänta på sin tur.*** Majoriteten av syskonen upplever att de kan prata med mamma och pappa om allt som berör dem själva när de väl får utrymme, samtidigt hindrar syskonen sig själva från att ta plats och bli synliga. Syskonen visar en stor förståelse för föräldrarnas situation och glömmer ibland bort sina egna behov. För många syskon har den sporadiska kvällspromenaden eller träningsrundan med någon förälder blivit ett viktigt utrymme, en slags ventil.

Ofta kan jag prata med mamma, hon lyssnar liksom... och förstår. Jag söker ofta hennes bekräftelse på att jag har gjort liksom ... eller sagt något rätt t ex i skolan. Jag



upplever ofta att människor runt omkring mig inte förstår mig, typ... förutom mamma. Ibland promenerar jag och mamma och då finns tiden men ibland dröjer det(Lisa).

Att söka efter föräldrarnas stöd och bekräftelse är viktigt för många av syskonen. Hanna berättar att det är svårt att ta plats och att hon tidigare ofta gick undan i väntan på rätt tidpunkt för en pratstund med föräldrarna. Det tog sammanlagt över ett år, innan någon reagerade på hur hon egentligen mådde och slog larm. Hanna säger att ”Man prioriterar ofta bort sig själv”. Ett annat syskon svarar nej på frågan om syskonet upplever att han/hon kan prata med sina föräldrar om hur hon/han mår.

**Drömmen om ett välbalanserat liv.** Majoriteten av syskonen anser att livet är bra och beskriver att framtiden känns hoppfull och som är fylld med framtidsplaner, vilka handlar om komma igång med bl a träning, vara mer med kompisar, men också till lite mer långsiktiga planer som t ex yrkesinriktade planer. Det är två syskon som är nöjda med hur deras liv ser ut, och det finns ingenting som de skulle vilja förändra eller utveckla. Dessa två syskon är konkreta i sina tankar och fokuserade på sina studier i skolan. Ett av syskonet drömmer om ”fru och barn, ett vanligt liv ungefär”. Ett annat syskon beskriver klart och tydligt att han/hon vill arbeta med självständiga individer framöver, som kan ta eget ansvar.

Några syskon mår inte psykiskt och fysiskt bra. De beskriver att de befinner sig en situation som är svår att hantera och mäkta med dels utifrån egna krav men också utifrån den komplicerade familjesituationen med barnets svårigheter inom ADHD. Vid djupare eftertanke framkommer det att majoriteten av syskonen är slitna och trötta på att ge sken av att vara glada då de egentligen är trötta, ledsna, oroliga och ensamma. Däremot har några syskon som tidigare har haft egen BUP-kontakt, beskrivit hur viktigt det har blivit för dem att fokusera på sig själv och sina behov, och mindre på att vara sin omgivning till lags. Hanna beskriver att det är tufft men att för hennes del handlar det om att försöka prestera mindre och försöka vara ”lagom duktig”. Att hitta en balans i utifrån vad som är hennes behov och att ”faktiskt sätta gränser och göra ingenting...”.

**Vara osynlig för barn- och ungdomspsykiatrin.** Det har varit ett återkommande tema under intervjuerna att syskonen upplever att allt fokus ligger på barnet med ADHD. Samtidigt finns det förväntningar att hela familjen skall både kunna förstå och hantera det som händer med barnet oavsett information, delaktighet eller inte. Två mammor har varit i kontakt med mottagningen och efterlyst stöd och hjälp till övriga barn i familjen men inte fått någon respons. En annan viktig aspekt som syskonen tar upp i intervjun är önskemål om att personalen bjuder mer på sig själv och blir mer personlig i kontakten med syskonet/n. Elias

nämner i samband med intervjun ”Varför är det ingen som säger hej i korridoren när man kommer hit? Ni verkar bara springa omkring.”

**Brist på information.** Majoriteten av syskonen fick information om broderns/systemens diagnos av föräldrarna. Många utav syskonen minns inte så mycket av informationen, och vet således väldigt lite om barnets diagnos. Det är två syskon som har blivit inbjudna till informationssamtal med familjen i samband med barnets utredning. Informationen som gavs var inte syskonanpassad, utan var enbart fokuserad på barnets svårigheter.

Det finns önskemål hos syskonen om att personalen skall vända sig direkt mer till dem och samtala kring deras funderingar, dvs. få mer kunskap om barnets svårigheter och på vilket sätt syskonet skulle kunna stödja på ett mer tillfredsställande sätt. Flera syskon berättar att de gärna hade velat diskutera tankar kring deras egna svårigheter t ex om det kan tyda på ADHD, eller om stress kan påverka kroppen på liknade sätt med t ex koncentrationssvårigheter. Andra frågor som syskonen önskar få svar på är hur de skall förhålla sig till sin syster/bror, ”Är det ok att bli arg på honom?” Således efterlyser syskonen faktakunskap och information om t ex strategier. Några av syskonen tar upp att det finns en strategiutbildning för föräldrarna men ingenting för syskonen. Ett av syskonen ställer frågan ”Hur tänker ni egentligen?”.

**Var finns syskongruppen?** Syskonen menar på att trots att tillvaron oftast känns stabil med föräldrarnas stöd, så kan tillvaron plötsligt bli kaotiskt. De menar att alla barnen i familjen reagerar på olika sätt, när barnet med ADHD har det jobbigt hemma, i skolan eller på fritiden. Ingen av syskonen vet riktigt vad funktionen eller målsättningen med en syskongrupp skulle vara men upplever sig själva ha ett behov av ett slags forum. Flera av syskonen upplever att det går bra att berätta för andra att de har ett barn i familjen med diagnosen ADHD, men däremot upplever de att det är svårare för andra i omgivningen att förstå, och hur hanterar man det?

Majoriteten av syskonen visar stort intresse inför möjligheten om att få delta i någon form av syskongrupsaktivitet om en sådan möjlighet erbjuds. De ser det som en viktig stödinsats som ännu inte finns för den här gruppen av syskon. Det hade varit önskvärt att få information om barnets diagnos och svårigheter: om vad det innebär för barnet, syskonen och hela familjen. Detta istället för att syskonen själva skall behöva söka efter kunskap som inte är korrekt via internet. Syskonen har även ett starkt önskemål om att få träffa andra syskon i liknade situation som förstår vad det innebär att ha ett barn med ADHD i familjen. Ett syskon säger ”Alltså man får bara höra vad folk tycker om barn med ADHD... Sällan något om syskonen...”. En annan viktig funktion som en syskongrupp kan få är att bli ett forum att bli

sedd och bekräftad mitt i allt, och som Anna syftar på att hon är inte bara ett syskon, det finns en människa bakom.

Det hade varit toppen! Att få möjlighet att få mer kunskap liksom... kring hur man skall förstå liksom ... och förhålla sig liksom ... Att få prata av sig lite och få bekräftelse på att jag är ok, liksom ... och det är bra och att man gör så gott man kan eller hur? (Lisa).

Det är två av syskonen som öppnar upp för att det kan finnas behov av enskilda samtal, och som ett syskon säger ”man kan ju alltid fråga, liksom...!”

### **Sammanfattning av resultatet**

I resultatet framkommer det att syskon till barn med ADHD i studien präglas av den förändrade familje- och vardagssituationen, som uppstår när familjen på olika sätt försöker hantera sin tillvaro med ett barn som har svårigheter med bl a exekutiva funktioner, svårigheter att reglera impuls kontrollen och aktivitetsnivån, och eventuellt har en utagerande problematik. För samtliga syskon är det en självklarhet att finnas till och stödja barnet med ADHD. Men trots god sammanhållning i familjen, stöd från föräldrar så upplever syskonen sig ibland ensamma och tar på sig ett allt för stort ansvar. Flertalet av syskonen ställer höga krav på sig själv, både i hemmet och i skolan, vilket kan beskrivas som ett tecken på att vara hjälpsamma och duktiga, lyhörda och ansvarstagande och måna om att vara andra till lags. Majoriteten av syskonen har svårt att beskriva sig själv i dagsläget; de har svårigheter att hitta ord för att beskriva sina känslor och tankar. Några av syskonen kan beskriva sig själva som glada, positiva och stärkta genom sina erfarenheter till barn med ADHD medan andra syskon beskriver sig som trötta, ledsna och har svårt att räkna till i tillvaron. Några syskon uttrycker ett starkt behov av bekräftelse och egentid med föräldrarna, men samtidigt har de svårt att ta plats samt lyssna in sina egna behov.

Majoriteten av syskonen lever i familjer där det hela tiden händer saker. Detta upplevs av de flesta syskon som en naturlig del i vardagen, att bråk och konflikter med både verbalt och fysiskt inslag finns i alla familjer. Det behöver inte hända något speciellt i familjen, utan de viktigaste familjeaktiviteterna som syskonen beskriver är att få sitta ner och prata en stund, se på film eller gå en promenad tillsammans. Det finns dock syskon som inte minns när familjen gjorde något roligt tillsammans.

Syskonen beskriver olika strategier kring hur de hanterar sin livssituation. I resultatet redovisas bl a syskonen går i rollen som reservförälder, har behov av kontroll över situationer samt söker gemenskap i familjen, främst till föräldrarna.

Kontakten med BUP har varit obefintlig utifrån syskonperspektivet. I resultatet framkommer syskonens önskemål om att få en personlig kontakt med personal, att få information som berör barnets individuella svårigheter och vad det innebär för syskonen med familj, samt få hjälp med att utveckla egna tillfredsställande strategier för att möjliggöra en god psykisk hälsa. Syskonen har ett starkt önskemål om att få träffa andra syskon i liknade situation i ett forum, där ges möjlighet att bli sedd och bekräftad.

## **Diskussion**

I texten nedan diskuteras inledningsvis studiens metod. Därefter följer en vidare diskussion om studiens resultat och slutligen presenteras förslag på framtida forskning.

### **Metoddiskussion**

Författaren har noga eftersträvat att redovisa förförståelsen för att läsaren/na ska förstå tolkningarna som är gjorda, och även själv förstå och kunna tolka det presenterade materialet (Elliott et al., 1999). Enligt Morrows (2005) och Willig (2008) rekommendationer är en kontinuerlig självreflektion under forskningsprocessen viktig för att minska både fördomars och förutfattade meningars påverkan på forskningsresultatet. Det handlar om en viktig men noggrann balansgång mellan att behålla en nyansera bild och reglera det känslomässiga engagemanget för syskonen och deras familjer, vilket krävs för att genomföra en trovärdig och tillförlitlig analys. Författaren kunde ibland känna ett starkt engagemang kring att föra fram och förmedla så mycket som möjligt av det som syskonen hade berättat. De hade så mycket att berätta som ingen tidigare hade hört eller lyssnat på, så det var svårt att inte ”känna med” syskonen. Den komplexiteten innebar att det blev ännu viktigare att synliggöra dessa syskon, deras komplicerade livssituation. Det har därför varit angeläget för mig att hålla fokus på studiens syfte, samtala med kollegor allmänt om vårt arbetssätt kring barn och familjer på BUP. Även samtalen med handledaren har varit viktiga för att bli ännu mer uppmärksam på förförståelsen genom hela forskningsprocessen. Att redan från början ha bestämt sig för vilken teori eller begrepp som skall användas i uppsatsen kan ha påverkat mig/författaren på så sätt att fokus redan från start kom att hamna på hanterande och upplevelsen av stöd ifrån BUP samt hur familjen som system har påverkat. Detta skulle kunna leda till att man missar viktiga aspekter av vad det innebär att växa upp med ett syskon med ADHD. I den här studien

leder det oss in på ett perspektiv som inbegriper både samspel/ relationer och kommunikation vilket är en av de viktigaste faktorerna kring utvecklingen av syskonskapet. Kanske borde någon form av kommunikationsteori använts i sin helhet för att nå en än djupare förståelse för hur kommunikationen inom familjen påverkar upplevelsen av både syskonskap och uppväxttid. En annan intressant tanke som vuxit fram handlar om ett fördjupat anknytningsperspektiv. Dock överlämnas denna tanke till framtid forskningsområde.

**Val av metod.** Författaren valde hermeneutisk fenomenologi utifrån ett intresse för existentiell psykologi och för att analysmetoden i sig påminner om mitt psykoterapeutiska arbete i vardagen, där man följer klientens berättelse utifrån växelverkan från delar till helheter och vidare till delar igen, i syfte att söka bl a förståelse och insikt.

**Att beakta vid kvalitativa intervjuer.** Det är angeläget att både etablera en god relation och skapa gynnsamma villkor för intervjun. Det krävs inlevelseförmåga och lyhördhet för att få så rik kunskap som möjligt om det fenomen eller de förhållanden man studerar (Backman, 2008; Kvale & Brinkmann, 2009). Kvale & Brinkmann (2009) betonar betydelsen av att få en naturlig kontakt och inte ha för bråttom i samtalet under intervjun. Författaren är införstådd med att några av syskonen lever i en komplex livssituation. Det är då inte helt okomplicerat att möta en främmande människa och prata om sina känslor och tankar. Det handlar om att det kan kännas utelämnade att sitta och prata om sin livssituation då några av syskon hade aldrig tidigare suttit ner tillsammans med någon och reflekterat över sin livssituation. Andra faktorer som är av betydelse för att få syskonen att känna sig väl till mods i intervjusituationen handlar om att skapa en förtroendeingivande och tillitsfull atmosfär, vilket inte alltid fungerade tillfredsställande då skratt, prat och trafikljud hördes utanför intervjurummen. Författaren har också reflekterat över hur syskonens ålder, deras kognitiva och känslomässiga förmåga, tidsaspekten från tidpunkten barnet fick sin diagnos och fick behandling till intervjupunkter för syskonet har påverkat studiens resultat. Det är frågor som är svåra att besvara dels p.g.a. material kanske är för litet men också för att de individuella skillnaderna är stora utifrån de enskilda familjernas förmåga att dels hantera sin livssituation men också utifrån nivån av barnets svårigheter i familjen. En annan fråga som författaren ställer sig är om intervjusituationen och intervjuresultatet hade blivit annorlunda om författaren hade tagit del av bakgrundsinformation om barn och familj.

**Kvalitativ intervju.** I en kvalitativ forskarintervju, s.k. halvstrukturerad intervju har författaren/forskaren möjlighet att tömma ut alla data och gå på djupet (Kvale & Brinkmann, 2009; Willig, 2008). Att ställa frågor via intervjuguide medför en viss styrning vilket i några fall var nödvändigt med följdfrågor för att få syskonen att svara på det studien gällde eller få

dem tillbaka till ämnet. Författaren anser att intervjuguiden fungerade bra, samtliga frågor besvarades både i intervjun och i frågeformulären BUS och CRI. Intervjupersonerna beskrev sina erfarenheter av att vara syskon till ett barn med ADHD från område som känslor, tankar och upplevelser av sin livssituation på olika sätt. Majoriteten av syskonen hade vissa svårigheter att förmedla/ uttrycka sina känslor, tankar och upplevelser när det gällde frågor som berörde dem själva. Oftast lade syskonen fokus på barnet med diagnos trots att frågorna handlade om syskonet. En fråga som författaren har funderat över är om det är frågornas komposition eller om det är syskonen själva som gör så att deras svar hela tiden faller tillbaka på brodern eller systemen som har ADHD. Vidare har dessa frågor kring förmåga att hålla isär intervjurollen och terapeutrollen. Ibland fanns det en tendens hos författaren att bli mer terapeut framför allt i de situationer då syskonet visade psykiska symtom på ohälsa. Enligt Kvale och Brinkmann (2009) och Willig, (2008) möter en människa aldrig något eller någon förutsättningslöst. Författaren är medveten om och som Backman (2008) påpekar att intervjuaren kan introducera olika former av bias genom sitt sätt att vara (ibid).

Då man skall tolka en handling eller en utsaga är det nödvändigt att kunna gå tillbaka till materialet och se efter i vilka sammanhang den kom. Intervjuaren kan aldrig få fullständig kunskap om det mänskliga sammanhanget kring handlingar och utsagor, men bör dokumentera så noggrant som möjligt med t ex bandspelare (Kvale & Brinkmann, 2009; Willig, 2008). Författaren har använt Mp3-spelare i samtliga fall med syskonens och föräldrarnas medgivande. I någon intervju fungerade inte spelare optimalt dvs. fungerade lite ojämnt, vilket innebar en något försämrad ljudkvalitet i slutet av intervjun. Författaren antecknade dock svaren under tiden. Samtidigt som bandspelare har varit till stor nytta funderar författaren över dess begränsade funktion.

**Skattningsformulär.** Formulären BUS är utformat för barn och ungdomar, medan CRI är utformat för såväl ungdomar som vuxna och används i kliniska arbetet vid BUP-mottagningen. Formulären har använts i studien för att komplettera och stärka intervjuresultatet. Det har varit lättillgängliga instrument som fungerat tillfredsställande. I tre fall har syskon vid enstaka tillfällen behövt fråga efter ordens betydelse i frågor som t ex vad som menas med känslomässiga liv. Författaren har inte upptäckt någon skillnad hos syskonen vad det gäller ålder och kön vad det gäller att förstå instruktioner eller formulärens utformning. Däremot kändes vissa av frågorna gamla och då syftar författaren framför allt på den filosofiska och andliga skalan. Ungdomarna har svårt att identifiera sig med vissa ord och begrepp vilket författaren kan instämma i. Resultatet visar även på att ungdomarna har ett

annat behov av andlighet än vad testet efterfrågar om. Ett flertal syskon uttrycker ett behov av att t ex gå på yoga, meditera eller promenera i naturen.

**Urval och rekrytering.** Deltagarna till studien valdes ut då de tänktes kunna beskriva ett och samma fenomen, nämligen att vara syskon till ett barn med ADHD. En ingående beskrivning av inklusionskriterierna – såsom ålder, kön – ges för att läsaren själv skall kunna bedöma relevansen och tillämpligheten i resultatet (Elliott et al., 1999; Morrow, 2005). Tillgänglighetsurval tillämpades i studien och deltagande var frivilligt, efter inhämtat samtycke från både syskon och föräldrar. Det enda kravet var att inklusionskriterierna var uppfyllda och att deltagarna kunde ta sig till den aktuella BUP-mottagningen. Smith et al. (2009) betonar att oerfarna forskare med snäv tidsram bör begränsa omfattningen på intervjumaterialet till max sex intervjuer för att möjliggöra en djup analys (ibid). Författaren är medveten om att det kan finnas en viss risk för att urvalet speglar en systematisk selektion av en viss typ av syskon. Det är möjligt att några av syskonen som blev tillfrågade om att delta i studien, valde att delta då de kanske upplevde större börda jämfört med andra, och inte hade blivit uppmärksammas i något annat sammanhang. Eller så kanske föräldrarna hade uppmärksammat syskonens behov av stöd. Det var två mammor som hade varit i kontakt med BUP tidigare och efterlyst stöd till syskonen. En annan tanke kan vara att de syskon som valde att anmäla sig faktiskt hade gjort en egen bedömning att de hade tid, ork och ett behov att få delta i en intervju med fokus på deras egna upplevelser.

Den komplicerade rekryteringsprocessen med olika faser och med alltför många mellanled mellan mig och målgruppen har varit problematisk. Det kan finnas olika anledningar till det, vilket har tydliggjort att vårt arbetssätt inte inkluderar syskonen på ett naturligt sätt inom BUP. Jag tänker främst på våra rutiner kring utredningar men också att det inte finns något register för barn med ADHD dvs. det går inte söka efter syskon via något datasystem. Det har även varit svårt att engagera andra kollegor på mottagningen utifrån en belastande arbetssituation med bl a för lite tid att förmedla studien till sina patienter och dennes familj. Sedan inleddes rekryteringsprocessen i anslutning till semestertiderna 2011, vilket även kan ha försvårat rekryteringen initialt.

**Analysarbetet.** Arbetet med analysen handlar om att lyfta det som är meningsbärande och relevant utifrån studiens syfte ur syskonens berättelser. Det innebär alltså att ett urval och reduktion av intervjumaterialet sker. Det i sin tur leder till att inte alla aspekter av syskonens berättelser kommer fram och redovisas i studien. De mindre framträdande teman har valts bort då dessa inte har haft någon större betydelse när det gäller att besvara syftet och frågeställningen vidare. En adekvat fråga att ställa är huruvida min förförståelse har påverkat

vilka teman som har prioriterats och så är säkert fallet. Någon annan person skulle säkert ha gjort en annan bedömning (Smith et al., 2009; Willig, 2008). Vidare har författaren valt att illustrera utvalda delar av resultatet i tabellform. Det är ett sätt att underlätta för läsaren att få en överblick över resultatet, att se sambandet mellan de olika teman som bildats, vilket ger fällande koherens i forskningsstudier (Elliot et al., 1999). Vidare när det gäller att redovisa resultatet har författaren i möjligast mån använt relevanta citat från syskonen. På så sätt har läsaren fått möjlighet att se och bedöma om mina tolkningar är rimliga och stämmer överens med syskonens övriga berättelser (ibid).

**Studiens trovärdighet.** Det hade gått olika lång tid mellan att barnet fick sin diagnos och syskonets intervjutillfälle. Detta kan innebära en risk att syskonet har glömt bort eller förvanskat det som varit. Syskonen var inte onyanserat positiva utan uttryckte också kritik. Det bedömer författaren som ett tecken på trovärdighet. De deltagande syskonen har gett ett rikligt och heltäckande material som ger kunskap och svar på studiens frågeställningar. Tillgången på syskon som kunde ingå i studien har varit begränsad vilket har omöjliggjort jämförelser mellan könen eller åldersgrupper. Genomförande av studien har gått bra enligt författaren som anser att ämnet kring syskonens livssituation är ett angeläget forskningsområde.

### **Resultatdiskussion.**

Syftet med studien var att belysa hur tonåringar till syskon med ADHD upplever och hanterar sin livssituation i relation till deras psykiska hälsa. Det finns inte mycket forskning om syskon till barn med ADHD, men det finns enstaka utländska intressanta studier som Mikami och Pfiffner (2008), där man har funnit en ökad psykisk ohälsa hos syskon till barn med ADHD, såsom depression, ångest och tidig utveckling av missbruk. I Sverige har Dellve (1999; 2004; 2009a) funnit liknade resultat på forskning av syskon till barn med neuropsykiatriska diagnoser.

Samtal om syskonens situation väcker ofta känslor hos föräldrarna då dom som regel är medvetna om syskonens konkurrens om föräldrarnas tid och uppmärksamhet (Tallborn Dellve, 2009). I samband med rekrytering till studien nämner två mammor att de har efterlyst stöd till syskonen på BUP men fått till svar att något stöd till syskon inte fanns. En mamma uttrycker stark oro för syskonets mående och berättar att *"han är för duktig och tar alldeles för stort ansvar"*. En pappa ställer frågan om syskonet hade fått sin depression pga. föräldrarnas egen stress och upplevelse av otillräcklighet. Nu är inte föräldrarna fokus för studien men det är värt att ta med sig frågan tillbaka in i den kliniska verksamheten: Hur bör



vi stödja föräldrarna i deras kommunikation och relation med syskonen? Tallborn Dellve (2009) betonar att det är viktigt att bjuda in föräldrar till samtal om syskonen till barn med funktionsnedsättning och diskutera syskonens olika dilemman som t ex vad det innebär att leva med ett barn med ADHD. Berg Wikander, (2009), Björklund och Eriksson (1997) och Renlund (2009) skriver att det inte går i att komma ifrån att syskonen befinner sig i en annorlunda syskonsituation där vi som arbetar inom bl a BUP behöver veta mer om vilka känslor, tankar och copingstrategier syskonen har.

**Annorlunda familje- och livssituation eller inte?** För många av syskonen är det första gången som de pratar om sin livssituation med någon utanför familjen. Några syskon uttrycker under intervjun en rädsla för att vara annorlunda eller att deras familj ska uppfattas som fel eller konstig. Samtidigt visar resultatet i studien på motstridiga tankar, känslor och handlingar hos syskonen kring hur det är att leva i familj med ett barn med ADHD. Inledningsvis beskriver syskonen att de inte alls påverkas av att ha ett barn i familjen med ADHD och att de lever ett vanligt normalt familjliv, som alla andra. Därefter beskriver syskonen en stressfylld tillvaro där hela familjen mer eller mindre har tvingats anpassat sig efter barnets behov och svårigheter utifrån dennes brister inom exekutiva funktioner, svårigheter att reglera impuls kontroll och aktivitetsnivån och beteendeproblematik. Syskonen beskriver att de behöver anpassa sig till en strukturerad vardag, en ny syskonroll och nya livsvillkor som innebär egna upppoffringar.

**Att leva med ett barn med ADHD.** Det är tydligt att syskonen inte är vana vid att reflektera kring sig själva utan deras fokus ligger hela tiden på barnet med ADHD, deras behov och svårigheter. Syskonen beskriver under hela intervjun både en oro för barnet med ADHD och visar en stor omsorg, främst en familje- och syskonomsorg enligt Dellve (2009b). En fråga som intervjuaren ställer sig är dels platsens betydelse för intervjun. Kanske är det så att mottagningen upplevs som lite av barnens arena, där både barnet och föräldrarna har varit på utredning och medicinuppföljning, men inte syskonen. Därför kan det vara kanske vara svårt att ändra fokus från barnet till syskonet själv. En annan tanke är att det var lätt att ryckas med i intervjun när syskonen började beskriva upplevelser och beskrivning utifrån barnets svårigheter och perspektiv. Det har därför varit viktigt för intervjuare att både hålla sig till intervjuguiden och vara extra medveten om den s.k. fallgropen dvs. att börja fokusera på barnet med ADHD istället för syskonet, och inte minst särskilja intervjun från ett terapeutiskt samtal.

Det är bekymmersamt att syskonens förhoppningar om framtiden innehåller en önskan om en normal tillvaro, med en lugn stabil stämning i familjen och med mindre konflikter, och

med utrymme för egna känslor och behov. Förhoppningar som väcker känslor av skuld och skam kring vad det är syskonen önskar i förhållande till hur de har det idag. Återkommande kommentarer är ”*Vi har det rätt bra ändå, som alla andra familjer typ*” eller ”*Det är inte Wilmas fel utan det är ADHD:n*”. Det finns även en ständig motsättning i syskonens tillvaro mellan att försöka vara vuxen och vara barn/ungdom, att vara självständig och att behöva hjälp och stöd. De har utvecklat mer eller mindre bra strategier i egenskap i rollen som reservförälder för att skapa kontroll över situationen, i ett försök att minska oro, ångest och stress i tillvaron. Samtidigt finns det en risk att syskon går in och försöker vara extra duktig i ytterligare försök att avlasta föräldrarna, vilket påverkar syskonrelationen på olika sätt, samt är en bidragande faktor enligt resultatet till syskonens psykiska ohälsa.

Samtidigt visar några syskon i studien på en god relation till barnet med ADHD, och trivdes bra i sin familj. De kunde även beskriva egna egenskaper såsom omtänksamhet, hjälpsamhet och inkännande som styrkor. Resultatet bekräftas av tidigare forskning (Dellve, 2009a; Dellve et al., 2000). Kendell (1999) och William (1997) visar att syskonen kan få ett mer socialt inriktat beteende och vårdande attityd men att det finns en risk att de tar ett för stort ansvar eller inte tar hänsyn till egna behov. I den här studien beskrev några syskon en känsla av ensamhet hos syskonen trots god sammanhållning i familjen och stöd av omgivningen.

***Syskonets utsatthet med psykiska och fysiska inslag.*** Det är intressant att syskonen i studien beskriver att de lever i en helt vanlig familj, som alla andra familjer, trots att det förekommer en hel del verbalt som fysiskt våld i vardagen. Syskonen har olika strategier och förhållningssätt för att hantera sin tillvaro, men det finns således en ambivalens och kluven inställning till sin livssituation. Syskonen beskriver att de ofta går undan i familjen och låter irritationen eller konflikten rinna ut i sanden. För många syskon är det ingen välfungerande strategi då frustration och ilska istället lagras inombords och leder till ökad aggression men också ledsenhet. Resultatet i BUS stämmer överens med resultatet i intervjun, där några syskon upplever för stort ansvar och känner sig övergiven av de vuxna. Andra syskonen visar en irritation över att andra försöker bestämma över dem, en irritation som övergår till ilska som sätter sig i hela kroppen istället för att verbalt få uttrycka vad de tänker och känner. Hur kan vi på ett tidigt stadium bemöta syskonen i deras vardag som är allt annat normal med såväl verbala som fysiska inslag? Vad kan professionella yrkesgrupper inom både förskola, skola och BUP göra? Intervjun med Hanna väcker mycket tankar kring hennes berättelse om såväl fysisk som psykisk misshandel under flera års tid, och där ingen vuxen reagerade på ett sådant sätt som gjorde att Hanna kände sig sedd. Vidare finns funderingar kring forskningen

(Dellve, 2009a; Mikami & Pfiffner, 2008) där det finns beskrivet att syskon till barn med ADHD har en ökad risk att utveckla ett utagerat beteende, även med drogmissbruk. Vad kommer att hända med dessa syskon i framtiden om de inte får ett adekvat stöd?

**Syskonens psykiska hälsa.** Flera syskon ställer höga krav på sig själv, både i hemmet och i skolan, vilket kan beskrivas som ett tecken på att vara hjälpsamma och duktiga, lyhörda och ansvarstagande samt måna om att vara andra till lags. Samtidigt har de svårt att beskriva sig själv och sitt psykiska mående, och har svårigheter att beskriva både känslor och tankar. Syskonen har en tendens att intellektualisera mycket och flyr in i skolans värld med höga prestationskrav eller så stänger de av både känslor- och tankemässigt, som skydd mot psykisk smärta. Resultatet i intervjun visar att syskonen har svårt att lyssna och prioritera sina egna behov. Det är ett resultat som bekräftas av BUS där syskonen visar olika indikationer på psykisk ohälsa. Resultatet med låga värden på delskala ångest och depression har ofta ett samband med låga resultat på delskala självbild. Det tar tid för syskonen att bearbeta intervjufrågorna men i slutet av intervjun uppger de symtom som trötthet, psykosomatiska symtom som huvudvärk, magont och värk i hela kroppen, ledsenhet och oro. Ett resultat som bekräftas av formuläret BUS, vilket kan tolkas som att det finns en risk att syskonen kan utveckla en problematik för ångest och/eller depression p.g.a. deras otillräckliga resurser sett ur CRI resultatet. Det är främst flickorna som får låga resultat på CRI när det gäller framför allt emotionella, sociala och fysiska delskalorna. De använder sig ofta av känslomässig fokuserad coping vilket innebär att de prioriterar ofta andra i familjen före sina egna behov och psykiska/fysiska mående. Däremot tar pojkarna mer utrymme när det gäller fysisk egentid med t ex fotbollsträning medan flickorna går passivt och inväntar både föräldratid och egentid. Samtidigt finns det situationer där syskonen använder sig av en mer problemfokuserad coping. Flera syskon beskriver att de ofta går in i rollen som reservförälder i syfte att dels få kontroll över situationen och försöka lösa den efter bästa förmåga, och dels i syfte att avlasta föräldrarna. Syskonens copingstrategier går in i varandra, och är mer eller mindre adekvata för stunden dvs. ibland kan intervjuare uppleva att syskonen har tagit på sig en alldeles för stor rock, som både är för tung att bära men som också innehåller alldeles för mycket vuxet ansvar. Fast man inte kan dra någon slutsats att det finns tydliga samband mellan BUS höga resultat på delskala depression och ångest och med låga resultat på den sociala resursskala i CRI, som kan vara viktiga att beakta. Tidigare forskning visar att syskon till barn med ADHD ofta löper risk för att utveckla psykosociala problem, ångest, depression, beteendeproblem och skol- och livsstilsproblem (Dellve, 2009a; Mikami & Pfiffner, 2008).

Syskonen försöker att både stödja föräldrarna och barnet med ADHD, men vem stödjer syskonet? Hur kan man bemöta och hjälpa syskonen att utveckla ett adekvata copingstrategier?

Ett intressant resultat är att det inte fanns någon skillnad mellan att vara syskon till barn med ADHD eller ADD. Däremot är det oroväckande att resultatet visar att flickorna i studien ger uttryck för mer psykisk ohälsa, jämfört med pojkarna som sätter sina egna behov och aktiviteter främst. De mår förhållandevis bättre än flickorna som först prioriterar andras behov före sina egna. Flickorna visar symtom som kan leda till allvarlig psykisk (depression) men även fysisk ohälsa (värk i kroppen). Samtidigt är det intressant att vi inte ser dessa syskon, men i och för sig syns inte alltid deras ”riktiga” mående på utsidan, utan det behövs att någon stannat upp och ser dem och tar sig tid att lyssna på deras berättelse. Men hur kan vi då som personal hjälpa syskonen att uppmärksamma deras behov såsom att prioritera sig själva och behov av egentid för att kunna fulla på med ork och energi. Är det möjligt att få in syskonen som en del i familjen när det gäller vårt arbete på BUP, samtidigt som arbetsbelastningen är pressad utifrån de organisatoriska ramarna. Vad kan jag själv göra som utredande- och behandlande psykolog? En möjlighet borde vara att bjuda in syskonen tillsammans med familjen till återkoppling av barnets utredning på BUP. Finns det utrymme att starta ett pilotprojekt vad det gäller syskongrupp på BUP? Eller bör vi avvakta tills syskonen har utvecklat synliga psykiska symtom på ohälsa? Forskningen visar dock på goda resultat med syskongrupper både vad det gäller utbyte av information, kunskap och erfarenheter men också i syskonens psykiska mående och utveckling av positiv självkänsla (Nordgren, & Granat, 2009)

**Hur hanterar syskonen stress?** Det är viktigt att beakta livets naturliga kriser och hur stressen påverkar syskonens tillvaro. Resultatet visar att syskonen väldigt gärna vill hjälpa till i familjen, stödja föräldrarna och barnet med ADHD men att det blir på bekostnad på de själva, de tar inte sina egna behov på allvar vilket leder till psykisk ohälsa. Syskonen beskriver en trötthet och känslor av aldrig riktigt räcka till. Några syskon stannat hemma från skolan, inte för att skolka utan det är ett sätt att återhämta sig samtidigt som man får ro till att studera på egen hand. Samtidigt blir det svårt att behålla kontakten med klasskompisar när man alltmer drar sig undan p.g.a. att man inte orkar vara i skolan eller umgås på fritiden. En ständigt återkommande tanke under studien är hur stressen påverkar syskonen och deras hjärnor? Det är ju inte helt ovanligt att både föräldrar, syskon och skolpersonal ställer sig frågan att kan Hanna också ha ADHD? Ja, kanske det eller inte. Vad sätter stressen för spår i våra känslor, vårt sätt att tänka och agera? Vi vet ju själva hur det kan bli när vi stressar för

mycket över en tid, att minnesfunktionen och koncentrationsförmågan påverkas till det sämre, att våra kognitiva bedömningar och slutsatser inte alltid blir så rationella och att vi upplever en tilltagande trötthet som sätter sig både mentalt och fysiskt. Att syskonen beskriver att det sällan finns tid för återhämtning eller möjlighet till egentid är bekymmersamt utifrån Währborgs (2009) forskning, som tyder på att s.k. vuxen sjukdomar som hjärt- och kärlsjukdomar kryper ner i åldrarna, och att de begynnande riskfaktorer läggs till grund redan i tidiga ålder beroende på vilka stressfaktorer vi utsätts för och hur väl vi kan hantera dessa.

Oavsett om man intar en medicinsk inställning (Davey, 2008; Kolb och Whishaw, 2008) eller utgår från stress- och sårbarhetsmodellen enligt Ljungberg (2008) så är barn och ungdomars hjärna under utveckling, vilket är viktigt att beakta utifrån hur syskonen psykiska mående. Vad är det för symptom som syskonen beskriver? Vad står det för om man översätter det till neuropsykologiska förklaringsmodeller? Och hur påverkas hjärnan av syskonets mående t ex vid ledsenhet, depression eller stress.

Samtidigt är det viktigt att lyfta fram att i resultatet att all stress inte är negativ. Utan syskonen beskriver även att deras livssituation har bidragit till att syskonen har utvecklat en större mognad jämfört med jämnåriga, en bättre förståelse för andra människor och bättre självständighet. Vidare beskrivs en god kommunikation och öppenhet inom familjen som är av stor betydelse för syskonen, vilket bekräftas i tidigare forskning (Dellve, 2009a; Dellve et al., 2000; Kendell, 1999; Williams, 1997). Det är viktigt att lyfta fram ännu en gång att det inte behöver innebära något problem att ha ett barn med ADHD i familjen.

**Utvecklingspsykologiska perspektivet.** Syskonen befinner sig ofta i en utvecklings- eller mognadskris som en psykisk kris precis som vilka tonåringar som helst. Skillnaden är enligt resultatet att syskonen inte tar plats på vanligt sätt, utan ofta prioriterar som tidigare nämnt andras behov, går undan i konflikter och slutar tänka och känna efter vad de själv vill och behöver, vilket stämmer överens med resultatet från CRI, utifrån delskalorna; EMO, SOC S/P och PHY. Det är därför viktigt att hjälpa syskonet att rikta sin medvetenhet inåt och lyssna på sina egna behov för att kunna hantera sin komplexa tillvaro på ett tillfredsställande sätt. Det är under den här tiden som det sker stora förändringar både fysiskt och psykiskt, vilket är ansträngande för tonåringen som ofta är trött och har behov av vila och möjlighet till eftertanke. Syskonet har behov av närhet och distans till sina föräldrar. Detta är viktigt för utvecklingen för syskonets identitet, självkänsla och välbefinnande.

Det är viktigt som psykolog att ha med sig både utvecklingspsykologiska teorier, som olika behandlingsmässiga teorier i mötet med syskon. I studien visar syskonen en ambivalens i tänkande om vad som borde göras eller inte göras. Ska de kunna tänka på sig själv eller ska

de rätta sig efter vad barnet med ADHD vill eller vad föräldrarna önskar? Tänkandet (kognitionen) utvecklas i samspel mellan vad Piaget kallar en individs organisering och dennes anpassning till omgivningen (Havneskød & Risholm Mothander, 2002; Piaget, 2008), vilket stämmer överens in på syskonens upplevelser i studien. Det finns syskon som uttrycker hur viktigt det var att saker och ting blev gjorda på rätt sätt, vilket kan bli problematiskt om de inte vet vad som är rätt sätt och för vem? Frågor som finns utifrån resultatet är hur mycket får familjens anpassning kosta i förhållandet till syskonens psykiska hälsa? Frågan är vilka viktiga salutogena faktorer som finns i de enskilda familjerna och hur man kan synliggöra syskonens individuella behov? Det är svårt att nå dessa syskon då de inte ber andra om hjälp utan försöker fixa allting själv. Hur kan man upptäcka dessa syskons behov inom skolhälsovården och elevhälsan innan de hinner utveckla barnpsykiatriska symtom?

**Syskonets behov av att få berätta.** Syskonen upplever att allmänhetens bild av hur det är att vara syskon till barn med ADHD ofta är felaktig. Att leva med någon som har ADHD innebär att förutsättningarna är något annorlunda och att omgivningens bemötande, stöd och förståelse för detta är viktigt. Det är viktigt att syskon till barn med ADHD uppmärksammas i egenskap av sin egen person och inte enbart i rollen som syskon. De har precis som alla andra barn och ungdomar behov av stöd, råd och uppmärksamhet genom sin utveckling från barn till vuxen. Syskonen uppger att det har behov av att prata om vad som händer i deras liv, det som händer inom dem och det som händer utanför i skolan eller kamratlivet. Saker som kan vara viktiga att prata om men som kanske inte alls har något att göra med syskonet med ADHD. Resultatet visar att syskonen har stor förståelse kring att föräldrarna lägger mer tid på barnet med ADHD men samtidigt finns på en frustration och ledsenhet inför det faktum att det sällan blir deras tur. Ett resultat som stämmer överens med tidigare forskning när det gäller syskon till barn med funktionsnedsättning (Dellve, 2009a; Kendell, 1999).

Flera syskon väntar på att deras föräldrar ska få tid över för dem till samtal eller promenad, en väntan som kan ta tid. Renlund (2009) återkommer ofta till vikten av öppenhet och lyhördhet hos lyssnaren i samtalet med barn och ungdomar. Det är viktigt att fundera kring hur man pratar med syskonen. Vad fungerar bäst? Är det via språket i dialogform eller genom bilder, musik eller film? En annan aspekt är att möta syskonen där han/hon är utifrån att det handlar också om att skapa en slags förståelse och acceptans för sin livssituation, och därmed också möjliggöra en realistisk syn på sina egna möjligheter och begränsningar, och kanske synliggöra sina egna behov på ett mer adekvat sätt.

**Möjlighet att utveckla BUP's-insatser kring syskonen?** Det finns en rädsla hos några av syskonen som handlar om att bli ensam, att hamna utanför, men också en rädsla att inte mäkta med sin livssituation och tappa kontrollen. Syskonen beskriver kontakt med BUP som obefintligt utifrån syskonperspektivet. De önskar en personlig kontakt med personalen, att få information om barnets diagnos och vad det innebär för syskonen med familj, samt få hjälp med att utveckla egna tillfredsställande strategier för att möjliggöra en god psykisk hälsa. Enligt Björklund och Eriksson (1997) kan syskonen aldrig skyddas från den verklighet som är deras, men genom att erbjuda en vuxens närvaro och saklig omtanke kan barnet få stöd och hjälp att hantera det som väcker existentiell oro (ibid).

Resultatet visar att hur syskonen hanterar sin situation påverkas av deras tolkning av den. Den i sin tur kan påverkas av kunskap, kognitiv förmåga och hur de värderar de resurser och villkor som finns hos dem själva och i familjen för att möta kraven som situationen ställer. I linje med detta menar Dellve (2004) att man kan dra slutsatsen att om man ger syskonen adekvat information om funktionsnedsättningen ADHD kan det bidra till sunda copingstrategier och även skydda för de negativa erfarenheterna och stressfulla situationerna syskonen kan uppleva (ibid). Vikten av att få träffa andra syskon i liknande situationer, att få information och ta del av varandras upplevelser och erfarenheter har också betonats av ett flertal andra forskare (Nordgren & Granat, 2009; Wallgren, Ström, Dahlbäck, Högfeldt & Wilkner Svanfeldt, 2009).

### **Förslag till framtida forskning**

Det är önskvärt att fånga upp syskon till barn med ADHD i ett tidigt preventivt skede innan de hinner utveckla symtom på psykisk ohälsa som kräver kontakt med BUP. Det känns angeläget att hjälpa dessa syskon att få utrymme både i den egna familjen men också inom BUP i samband med barnets utredning. Samtidigt finns funderingar kring dagens effektivisering inom BUP och vad diskussioner om snabba neuropsykologiska utredningar gör med såväl barn och familjer, men också med personalen på BUP. Det måste finnas förutsättningar inom organisationen att arbeta med hela familjen i behandlingen, sett ur ett teamperspektiv. Hur kan vi bli bättre på att uppmärksamma syskonens psykiska mående och ge stöd utifrån deras familje- och livssituation? Vilka rutiner behöver utvecklas när det gäller utrednings – och behandlingsarbetet kring barn som får diagnos ADHD och dennes familj. En viktig notering är att syskonperspektivet saknas i det aktuella vårdprogrammet för ADHD inom Region Skåne.

Utifrån detta anser jag att vidare forskning behövs för att få en bättre bild av hur man skall bemöta syskonens behov och hur man skall implementera arbetet inom BUP's verksamhet där fokus bör vara ett familjeperspektiv. Det hade varit intressant att starta ett syskongrupsprojekt på mottagningen utifrån tankar kring t ex Cool Kid (material för barn och familjer med ångestproblematik) upplägg, där man bl a arbetar med att utveckla kognitiva, emotionella och beteendemässiga strategier.



## Referenser

- American Psychiatric Association (APA). (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-IV* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Svensk översättning: American Psychiatric Association (APA). (1998). *Mini-D IV Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV* (J. Herlofson, Trans.). Danderyd: Pilgrim Press.
- Backman, J. (2008). *Att skriva och läsa vetenskapliga rapporter*. Lund: Studentlitteratur.
- Barley, R. (2006). *Attention Deficit Hyperactivity Disorder. A Handbook for Diagnosis and Treatment* (3 rev ed.). New York: Guilford Press.
- Beiser, T., Hölling, H., Schlack, R., West, C., & Goldbeck, L. (2010). Impact of a family-oriented rehabilitation programme on behavioural and emotional problems in healthy siblings of chronically ill children. *Child: care, health and development*, 36(5), 686-695.
- Berg Wikander. (2009). Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv. I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning* (ss. 11-23). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. (2009:2). Hämtad 7 juli 2011 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- Beck, J. S., Beck, A. T., & Jolly, J. B. (2004). *Becks Ungdomsskalor. Bedömning av emotionell och socialproblematik hos barn och ungdomar*. (E. Tideman, Övers.). Stockholm: Psykologiförlaget AB. (Originalarbete publicerat 2001).
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418.
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle- swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423-432.
- Björklund, L., & Eriksson, B. (1997). Hoppet och vanmakten. Att möta existentiella frågor i samband med barns sjukdom och död. *Socialmedicinsk tidskrift*, 5, 240-241.
- Blom, I., & Sjöberg, M. (1996). *Syskonliv – När något av syskonen har ett funktionshinder*. Stockholm: Utbildningsförlaget Brevskolan.
- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual review of psychology*, 49, 1-24.

- Bågenholm, A., & Gillberg, G. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35(4), 291-307.
- Carr, J. (1988). Six weeks to twenty one years old: a longitudinal study of children with Downs syndrome and their families. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 29(4), 407-431.
- Dahlberg, K., Dahlberg, H., & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Daly, B. P., Cohen, J.S., Carpenter, J. L., & Brown, R. D. (2009). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Pediatric Context. In M. C. Roberts, & R. S. Stelle (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology, fourth Edition*.(pp. 540-555). New York: The Guilford Press.
- Davey, G. (2008). Psychopathology. *Research, Assessment and Treatment in Clinical Psychology*. Chichester: BPS Blackwell.
- Dellve, L. (2009a). Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt. I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning* (ss. 25-38). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. (2009:2). Hämtad 7 juli 2011 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- Dellve, L. (2009b). Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendevikelser. I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning*. (ss. 41-49). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. (2009:2). Hämtad 7 juli 2011 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- Dellve, L. (2004). *Syskonprojekt inom forskningsprojektet: Familjen runt barn med funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet*. Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukhuset.
- Dellve, L. (1999). *Samtal med syskon till barn med autism, DAMP och Asperger syndrom*. Göteborg: Ågrenska, Lilla Amundön.
- Dellve, L., Cernerud, L., & Hallberg, R.M. (2000). Harmonizing dilemmas. siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life-situation. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14(3), 172-178.
- Elliot, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 215-229.
- Ellneby, Y. (2008). *Stressade barn*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Gazzaniga, M. S., Ivry, R. B., & Magnum, G. R. (2009). *Cognitive Neuroscience. The Biology of the Mind. Third Edition*. New York: W W Northon & Company.
- Gjaerum, B., Groholt, B., & Sommerschild, R. (Red.). (1999). *Att bemästra*. Stockholm: Svenska föreningen för psykisk hälsa.
- Hammer, A. L. (1991). *Manual for the Coping Resources Inventory*. (L. Ekecratz, M. Norman och Psykologiförlaget, Övers.). Stockholm: Psykologiförlaget AB. (Originalarbete publicerat 1988).
- Havnesköd, L., & Risholm Mothander, P. (2002) *Utvecklingspsykologi. Psykodynamisk teori i nya perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Herrman, J. W. (2010). Siblings' perceptions of the cost and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 428-437.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, H. N., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaption in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13(8), 499-511.
- Internetmedicin: [http://www.internetmedicin.se/dyn\\_main.asp?page=1087](http://www.internetmedicin.se/dyn_main.asp?page=1087) Hämtat den 18 april 2012.
- Kadesjö, B. (2008). *Barn med koncentrationssvårigheter*. Stockholm: Liber.
- Kazdin, A. E. (2010). *Research Design in Clinical Psychology*. (4<sup>th</sup> ed.). Boston: A Pearson Education Company.
- Kazak, A.E., Rourke, M.T., & Navsaria, N. (2009). Families and other Systems in Pediatric Psychology. In M.C. Roberts, & R.S. Stelle (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology*, (4<sup>th</sup> ed.), (pp. 656-671). New York: The Guilford Press.
- Kendall, J. (1999). Siblings accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Family Process*, 38, 117-136.
- Kreuger, A. (Red). (2000). *Barnet och Sjukvården – erfarenheter från barn onkologin*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Kolb, B., & Whishaw, I. Q. (2008). *Fundamentals of Human Neuropsychology*. New York: Worth Publishers.
- Listug-Lunde, L., Zevenbergen, A., & Petros, V. T. (2008). Psychological symptomatology in siblings of children with ADHD. *Journal of Attention Disorder*, 12(3), 239-247.
- Ljungberg, T. (2008). *AD/HD i nytt ljus*. Nyköping: Exiris.

- Lundberg, U., & Wentz, G. (2004). *Stressad hjärna, stressad kropp. Om samband mellan psykisk stress och kroppslig hälsa*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Mikami, A. Y., & Pfiffner, L. J. (2008). Sibling relationships among children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 11(4), 482-492.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(29), 250-260.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337.
- Nadeau, K. G., Littman, E. B., & Quinn, P. O. (2002). *Flickor med AD/HD*. Lund: Studentlitteratur.
- Nielsen, K. M., Mandelco, B., Olsen Roper, S., Cox, A., Dyches, T., & Marshall, E. S. (2012). Parental perceptions of siblings relationships in families rearing a child with chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(1), 33-43.
- Norén, K., & Sommarström, I. (1981): *Att ha en handikappad syster eller bror (2:a uppl.)*. Stockholm: Allmänna Barnhuset.
- Nordgren, I., & Granat, T. (2009) Att ge syskon utrymme – om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionsnedsättning. I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning*. (ss. 77-91). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. (2009:2). Hämtad 7 juli 2011 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- Piaget, J. (2008). *Barnets själsliga utveckling*. Stockholm: Nordstedts Akademiska förlag
- Renlund, C. (2009). Ett litet syskon. *Om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm: Gotha förlag.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10(1), 65–84.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a metaanalysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 699–710.
- Socialstyrelsen. (2010). *Barn som utmanar. Barn med ADHD och andra beteendeproblem*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2002). *ADHD hos barn och vuxna. Kunskapsöversikt*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2005). *Adhd hos flickor. En inventering av det vetenskapliga underlaget*. Hämtad 21 oktober 2011 från <http://www.sbu.se>

- Stern, D. (2003). *Spädbarnets interpersonella värld*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7(2), 134–142.
- Smith, J. S., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, Method and Research*. London: Sage Publications.
- Tallbron Dellve, A. (2009). Att samtala med föräldrar om syskonens situation. I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning*. (ss. 105-108). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. (2009:2). Hämtad 7 juli 2011 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- Wallgren, K., Ström, K., Dahlbeck, N., Högfeldt, S., & Wilkner Svanfeldt, P. (2009). Stöd till syskon i grupper. I: *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning*. (ss. 99-104). Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. (2009:2). Hämtad 7 juli 2011 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312–23.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, A., Leuenberg, K., Setter, R. K., Ridde, L., Curry, H., Barnard, M., & Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioural Medicine*, 25(5), 411–424.
- Willig, C. (2008). *Introducing Qualitative Research in Psychology. Adventures in theory and method*. Second edition. Buckingham: Open University Press.
- Wolf, L., Fishman, S., Ellison, D., & Freeman, T. (1998). Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with and without one disabled child. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37(12), 1317–1325.
- Wood, L. J., Sherman, E., Hamiwka, L. D., Blackman, M. & Wirrell, E. (2008). Depression, anxiety and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 13(1), 144-148.
- WoodRivers, J., & Stoneman, Z. (2003) Sibling relationship when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383–394.
- Währborg, P. (2009). *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur & Kultur.

Bilaga A. Kriterier gäller för ADHD enligt svenska översättningen av DSM-IV, (APA, 1994):

Uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet

A. Antingen (1) eller (2):

- (1) minst sex av följande symtom på ouppmärksamhet har förelegat i minst sex månader till den grad som är maladaptiv och oförenligt med utvecklingsnivån:

*Ouppmärksamhet*

- (a) Är ofta ouppmärksam på detaljer eller gör slarvfel i skolarbetet, yrkeslivet eller andra aktiviteter
- (b) Har ofta svårt att bibehålla uppmärksamheten inför uppgifter och lekar
- (c) Verkar ofta inte lyssna direkt på tilltal
- (d) Följer ofta inte givna instruktioner och misslyckas med att genomföra skolarbete, hemsysslor eller arbetsuppgifter
- (e) Har oftast svårt att organisera sina uppgifter och aktiviteter
- (f) Undviker ofta, ogillar eller är ovillig att utföra uppgifter som kräver mental uthållighet
- (g) Tappar ofta bort saker som är nödvändiga för olika aktiviteter
- (h) Är ofta lätt distraherad av yttre stimuli
- (i) Är ofta glömsk i det dagliga livet

- (2) minst sex av följande symtom på hyperaktivitet – impulsivitet har förelegat i minst sex månader till en grad som är maladaptiv och oförenligt med utvecklingsnivån:

*Hyperaktivitet*

- (a) Har ofta svårt att vara stilla med händer eller fötter eller kan inte sitta still
- (b) Lämnar ofta sin plats i klassrummet eller i andra situationer där personen kan förväntas sitta kvar på sin plats en längre stund
- (c) Springer ofta omkring, klänger eller klättrar mer än vad som anses lämpligt för situationen (hos ungdomar och vuxna kan detta vara begränsat till en subjektiv känsla av rastlöshet)
- (d) Har ofta svårt att leka eller utöva fritidsaktiviteter lugnt och stilla
- (e) Verkar ofta vara "på språng" eller "gå på hög varv"
- (f) Pratar ofta överdrivet mycket

*Impulsivitet*

- (g) Kastar ofta ur sig svar på frågor innan frågeställaren pratar färdigt
- (h) Har ofta svårt att vänta på sin tur
- (i) Avbryter eller inkräktar ofta på andra ( t ex kastar sig in i andras samtal eller lekar)

- B. Vissa funktionshinderande symtom på hyperaktivitet/impulsivitet eller ouppmärksamhet förelåg före sju års ålder.

- C. Någon form av funktionsnedsättning orsakad av symtomen föreligger inom minst två områden ( t ex i skolan/på arbetet och i hemmet).

- D. Det måste finnas klara belegg för kliniskt signifikant funktionsnedsättning socialt eller i arbete eller studier.

- E. Symtom förekommer inte enbart i samband med någon genomgripande störning i utvecklingen, schizofreni eller någon annat psykotiskt syndrom och förklaras inte bättre med någon annan psykisk störning ( t ex förstämningssyndrom, ångestsyndrom, dissociativt syndrom eller personlighetsstörning).

314.01 Uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet i kombination. F 90.0: Både i kriterierna A1 och A2 har varit uppfyllda under de senaste sex månaderna.

314.00 Uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet, huvudsakligen bristande uppmärksamhet.

F 98.8: Kriterium A1 har varit uppfyllda under de senaste sex månaderna, men inte kriterium A2.

314.01:Uppmärksamhetsstörning /hyperaktivitet, huvudsakligen hyperaktivitet/impulsivitet

F90.0: Kriterium A2 har varit uppfyllda under den senaste sex månaderna, men inte kriterium A1.

## Bilaga B. Intervjuguide

### **Intervjuguide**

Hej och välkommen, samt tack för att du ställer upp på den här intervjun!

#### **Ramar:**

Tid

Paus

Intervjun kommer att användas till mitt examensarbete vid Lunds Universitet. Intervjun spelas in på Mp3. I arbetet kommer du att vara helt anonym, vilket innebär att det inte går att spåra dina uttalanden till dig. Du behöver bara svara på de frågor du vill/ känner för och du kan avbryta när du vill. Ingen information kommer att gå vidare, varken till barnet med ADHD eller föräldrarna, ingen journalanteckning skrivs om dig. Nu startar jag inspelningen.

Först av allt vill jag att vi går igenom brevet som handlar om ditt deltagande i studien.

Därefter kommer jag att ställa frågor utifrån två frågeformulär. Det första formuläret handlar om hur du mår och det andra formuläret tar upp frågor som handlar om hur du hanterar stress i olika situationer s.k. copingförmåga. Du tar den tid du behöver för att svara på frågor och fylla i formulär så sanningsenligt som möjligt. Undrar du någonting är det bara att avbryta och fråga.

Därefter går vi över till intervjun som tar cirka 60 minuter. Jag börjar med att ställa några bakgrundsfrågor för att gå vidare med frågor utifrån en intervjuguide. Du tar den tid du behöver för att svara på frågor. Undrar du någonting är det bara att avbryta och fråga.

#### **Bakgrundfrågor om den egna personen:**

- Berätta lite om dig själv och vad du tycker om att göra (skolan, fritidsintressen m.m.).
- Finns det någonting du saknar i ditt liv?

#### **Familjesituationen:**

- Berätta lite om din familj (andra syskon, dela rum, bor med...). Vem är det som har ADHD?
- Hur fungerar din familj tycker du? (t ex lugn, kaos, alla håller på med sitt m.m.).

Bilaga B, forts.

- Kan du berätta om när du och din familj gjorde något roligt sist? (Var X med då?)
- Gör bara du och X något kul ihop ibland? Berätta vad ni gjorde sist?

**Relationen till X:**

- Har någon berättat för dig om vad ADHD innebär? Vem då? Vad fick du veta då?
- Hur skulle du vilja beskriva din relation till X?
- Märker du på något vis att X har ADHD? Påverkar detta ditt liv på något sätt tycker du?

**Konflikter:**

- Händer det att du kommer i konflikt med andra ibland? Vem då? Vad hände sist?
- Händer det att du kommer i konflikt med X ibland? Vad hände sist?
- Hur brukar ni lösa konflikter i er familj där X är inblandad? Hur känns det för dig?

**Egna behov:**

- Finns det stunder när du har behov av att prata med någon? När då?
- Finns det någon som lyssnar på dig då? Vem då?
- Finns det någon som inte lyssnar på dig när du vill prata om något? Vem då? Ge exempel.
- Finns det något du skulle vilja ändra på i ditt liv? (Utveckla...).

**Avslutning:**

- Är det något du vill tillägga som du tycker att jag har missat?
- Finns det någonting som Du undrar över när det gäller intervjun eller frågorna?
- Undrar du över något kring ADHD?

**Efter intervjun:**

- Kommer du på några frågor är det bara att höra av dig!



## Bilaga C. Informations- och samtyckesbrev



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Hej!

Jag heter Petra och arbetar som psykolog inom barn- och ungdomspsykiatri (BUP) med barn, ungdomar och familjer. Jag studerar samtidigt vid Lunds Universitet till att bli psykoterapeut och specialist inom neuropsykologi. I utbildningen ingår det att göra ett fördjupningsarbete och då vill jag gärna träffa dig som är syskon till ett barn med ADHD. Jag är intresserad av att få veta hur du upplever din livssituation.

Vi kommer att träffas vid två tillfällen. Första gången går vi igenom två frågeformulär som handlar om psykisk hälsa. Vid andra tillfället görs en intervju som tar cirka 60 minuter. Intervjun spelas in så att jag kan skriva ut den i efterhand och sammanställa resultatet från alla intervjuerna. Ingen annan än jag kommer att ha tillgång till intervjumaterialet och intervjuerna numreras så inga namn kommer att kunna avslöjas.

Om du vill medverka kommer jag att ringa upp dig och bestämma tid och plats. Deltagandet är frivilligt och du har rätt att avbryta deltagandet när som helst under studiens tid. Studien är godkänd av Institutionen för psykologi, Lunds Universitet.

Med Vänlig Hälsning

Petra Larsson, leg psykolog

[Petra.XXX@XXX](mailto:Petra.XXX@XXX)

04XX-XXX

---

Jag vill medverka i studien:

Jag vill inte medverka i studien:

Syskonets namnteckning .....

Jag/ vi samtycker till att vårt barn/ungdom medverkar i studien:

Jag/ vi samtycker inte till att vårt barn/ungdom medverkar i studien:

.....  
Namn samt telefonnummer / Email-adress: