



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi  
*Psykologprogrammet*

**“Det är inte bara ett syskon som mår dåligt,  
alla påverkas av det”**

En kvalitativ studie av den känslomässiga upplevelsen av att växa upp med ett syskon med psykisk eller fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning

**Åsa Lilieqvist & Josefin Ragnarsson**

Psykologexamensuppsats. 2014

Handledare: Per Johnsson  
Examinator: S I Andersson

## **Abstract**

The purpose of this study was to reach a deeper understanding of the emotional experience of growing up with a sibling with severe mental or physical illness or disability. In addition to this, the purpose was to investigate how individuals feel they have been affected by these experiences in regard to their ability to experience and express happiness, anger, guilt and shame. Semi-structured interviews were conducted with ten participants who were recruited through a survey. The interview data was analyzed with thematic analysis and eleven themes were identified. The most prominent part of the result was that the participants felt that they in varying degree restrict their own emotions and needs, both for fear of strong emotions and because of consideration for others. The strong bond to the sibling and the strong cohesion in the family can be contributing to the participants increased readiness to mentalize about others' feelings, and decreased readiness to mentalize about themselves. The result was discussed in relation to existing research and theories, with concluding remarks on practical implications and ideas for future research.

*Keywords:* siblings, sibling impact, mental illness, disability, affect consciousness, mentalization

## **Sammanfattning**

Studiens syfte var att nå en fördjupad förståelse för känslomässiga upplevelser av att växa upp med ett syskon med allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Utöver detta var syftet att undersöka hur individer upplever att de har påverkats av dessa erfarenheter avseende sin förmåga till upplevelse och uttryck av affekterna glädje, ilska, skuld och skam. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med tio deltagare som rekryterades via en enkät. Intervjudatan analyserades med tematisk analys och elva teman identifierades. Det mest framträdande i resultatet var att deltagarna upplevde att de i olika grad håller tillbaka egna känslor och behov, både av rädsla för starka känslor och av hänsyn till andra. Det starka bandet till syskonen och den starka sammanhållningen i familjen kan vara bidragande till deltagarnas förhöjda beredskap att mentalisera kring andras känslor, och nedsatta beredskap att mentalisera kring sig själv. Resultatet diskuterades i förhållande till befintlig forskning och teori med avslutande reflektioner kring praktiska implikationer och förslag till framtida forskning.

*Nyckelord:* syskonskap, syskonpåverkan, psykisk ohälsa, funktionsnedsättning, affektmedvetenhet, mentalisering

## **Tack!**

Vi vill tacka våra deltagare som ställt upp med sin tid och som med ett stort mod delat med sig av sina upplevelser och känslor. Ett stort tack till vår handledare Per Johnsson som med sin uppmuntran och betydande kunskap har bidragit till att göra uppsatsskrivandet till en rolig och lärorik process. Vi vill tacka varandra för ett gott samarbete, djupgående samtal och många skratt. Slutligen vill vi tacka Alexander och Danial för stöd och kärlek.

## Innehållsförteckning

Teori .....	7
Utveckling ur ett kontextuellt och ett individuellt perspektiv .....	7
Mentalisering och anknytningens påverkan .....	9
Affektmedvetenhet .....	11
Likheter och skillnader mellan affektmedvetenhet och mentalisering.....	12
Emotionerna glädje, ilska, skam och skuld .....	12
Syskonrelationens betydelse för utvecklingen .....	13
Forskning kring syskon till personer med funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa .....	16
Syfte .....	19
Metod .....	19
Vetenskapsteoretisk utgångspunkt .....	19
Reflexivitet .....	20
Deltagare .....	21
Datainsamling.....	22
Procedur .....	22
Dataanalys .....	23
Etiska överväganden .....	25
Resultat .....	27
Vara duktig och klara sig själv .....	27
Att inte belasta familjen .....	30
Vara lyckligt lottad.....	32
Hur känslor har blivit uppmärksammade och förstådda .....	34
Att undvika starka känslor.....	37
Familjen som enhet .....	39
Syskonet prioriteras .....	42
Starka band till syskonet .....	43
Känslighet inför andra.....	45
Möjlighet att använda optimism och glädje som strategi.....	46
Annorlundaskap .....	48
Diskussion.....	49

Resultatdiskussion.....	50
Metoddiskussion.....	60
Framtida forskning .....	63
Referenser .....	65

**Bilaga 1:** Enkät till deltagare

**Bilaga 2:** Intervjuguide

**Bilaga 3:** Information till deltagare

**Bilaga 4:** Informerat samtycke

Syskonrelationen kan vara den längsta och bland de närmsta relationer som människor upplever i livet (Långberg & Windelhed, 2009). Till följd av den emotionella intensiteten i relationen och den mängd tid som syskon spenderar tillsammans är syskonrelationen en viktig faktor för den emotionella och kognitiva utvecklingen (Whiteman, Becerra Bernard & Jensen, 2011). Syskonskapet är trots detta mycket underrepresenterat i utvecklingsteori och forskningslitteratur (Caspi, 2011).

Att ha ett barn med funktionsnedsättning eller sjukdom ger ofta en avsevärd påverkan på hela familjen, och särskilt på det drabbade barnets syskon (O'Brien, Duffy & Nicholl, 2009). Syskonets behov förbises ofta när föräldrar kämpar med de fysiska och emotionella krav som är förknippade med att ta hand om barnet med svårigheter (Opperman & Alant, 2003). Merparten av forskningen kring anhörigas upplevelser av att leva med någon med psykisk eller fysisk sjukdom har fokuserat på föräldrarnas och barnets situation, medan betydligt mindre uppmärksamhet har riktats mot syskons förhållanden (Långberg & Windelhed, 2009). Den forskning som har gjorts visar att syskon riskerar att utveckla beteendemässiga och sociala problem, ökad ängslighet och depressivitet, samtidigt som det finns resultat som tyder på positiva konsekvenser såsom ökad mognad, empatisk förmåga och prosocialt beteende (O'Brien et al., 2009; Williams, 1997).

Detta väcker frågor om vad som gör att syskonets utveckling påverkas negativt eller positivt, och det behövs en bättre förståelse av syskons upplevelser och behov. Föreliggande studie avser att utforska detta genom att nå en fördjupad kunskap om syskons erfarenheter utifrån hur de har upplevt och uttryckt affekter. Affektperspektivet är intressant eftersom att lära sig att förstå och uttrycka affekter är en grundläggande del i människans utveckling och starkt förknippat med hälsa och välbefinnande (Fonagy, Gergely & Target, 2007; Lech, 2012; Monsen, Eilertsen, Melgård & Ødegård, 1996). När ett barn drabbas av sjukdom eller har en funktionsnedsättning är det väsentligt att identifiera syskon som viktiga medlemmar i familjen med egna behov, för att värna om deras välbefinnande (Hastings, 2003). Avsikten med denna studie är att belysa syskonperspektivet och bidra med fördjupad kunskap om hur de upplever att de påverkas.

## Teori

För att förstå hur individer påverkas av att växa upp med ett syskon med allvarlig sjukdom eller funktionsnedsättning behövs kunskap om människans normalutveckling. Nedan redogörs för utvecklingspsykologiska teorier ur ett kontextuellt och ett individuellt perspektiv, samt en genomgång av det aktuella forskningsläget kring hur syskon påverkas i en familj där det finns ett barn med fysiska eller psykiska svårigheter.

### Utveckling ur ett kontextuellt och ett individuellt perspektiv

**Bioekologisk systemteori.** Bronfenbrenners (1979) bioekologiska modell för mänsklig utveckling lägger tonvikt på att barn utvecklas i en social kontext som består av olika system som samverkar med varandra. Bronfenbrenner (1979) delade in dessa system i olika nivåer; mikro-, meso-, exo-, makro- och chronosystem. Mikrosystem är barnets allra närmsta omgivning och utgör den lärandemiljö där barnet initialt utforskar och lär sig om världen. Hit hör bland annat hemmet, förskolan och kamratgrupper. Mesosystem definieras som samspelet mellan olika mikrosystem. Det är genom detta system som mikrosystemen är sammankopplade och påverkar varandra (Swick & Williams, 2006). Exosystem är det lokala samhället i vilket barnet själv inte aktivt deltar men påverkas av indirekt. Hög arbetsbelastning på föräldrarnas arbetsplats kan till exempel i förlängningen leda till en stressad hemmiljö. Makrosystem är det övergripande större samhället i vilket ett barn befinner sig. Det innefattar såväl kulturella och sociala normer som olika politiska beslut som påverkar familjen och barnets utveckling. Slutligen är chronosystem den tidsmässiga kontext som barnet befinner sig i, både historisk kontext och de individuella utvecklingsfaserna (Bronfenbrenner, 2005). I senare versioner av den bioekologiska systemteorin lade Bronfenbrenner extra vikt vid den roll individuella egenskaper spelar och såg utveckling som en komplex samverkan mellan barnets egenskaper och den fysiska, sociala och psykologiska kontext det befinner sig i. Bronfenbrenners modell innebär att vad som inträffar i ett visst sammanhang till stor del beror på vad som händer i andra relaterade sammanhang, och att barnets utveckling sker i interaktion med dess miljö och andra (Rosa & Tudge, 2013).

För att barn ska utvecklas på bästa sätt är det viktigt att deras relationer i mikrosystemet grundar sig i en trygg anknytning, att denna miljö ger barnet möjligheter att observera och utföra aktiviteter med stöd av personer med högre förmåga och kunskap samt att dessa anknytningspersoner uppmuntrar barnet att använda sig av de förmågor det lärt sig överfört till



andra miljöer och relationer. Familjen spelar en nyckelroll eftersom de inbördes relationerna i familjen och anknytningsbeteendena hos föräldrarna formar barnets förmåga till tillit och samhörighet (Rosa & Tudge, 2013).

**Systems stabilitet och jämvikt.** Alla system strävar efter att behålla ett jämviktsläge och har därför en tröghet mot förändring (Lundsbye et al., 2010). Balans i systemet likställs inte med ett harmoniskt tillstånd utan samspelet i familjen kan vara destruktivt, men interaktionsmönstren är stabila och förändringar hos en familjemedlem väcker reaktioner hos övriga medlemmar för att återställa jämvikten. Toleransen för hur mycket familjemedlemmars beteenden tillåts variera beror på hur rigida eller öppna gränser det finns mellan subsystemen i familjen (Lundsbye et al., 2010).

**Strukturell systemteori.** Minuchins (1976) strukturella modell fokuserar på hur en familj är uppbyggd utifrån medlemmarnas interaktionsmönster och på gränser mellan subsystem. Varje individ utgör ett subsystem, men subsystem kan också bestå av syskon-syskon, barn-förälder eller förälder-förälder. Gränserna definierar vilka regler och roller subsystemen har och har som funktion att skydda differentieringen inom systemet. Enligt Minuchin (1976) utmärks en optimal familjestruktur av tydliga interpersonella gränser där föräldra-subsystemet har hierarkisk auktoritet över barnen och inte skapar allianser över generationsgränserna. Barnet tillåts utveckla sin egen roll samtidigt som det kan ta stöd från andra när det behövs. Vid för oklara gränser mellan subsystemen med insnärjda relationer finns mycket närhet och sammanhållning mellan familjemedlemmarna, men barnets utveckling och individuationsprocess hindras av de överinvolverade relationerna. När gränserna är för rigida och kontakten mellan olika subsystem är liten kan visserligen barnets kompetens främjas eftersom hjälp och stöd att få från andra är bristande, men det innebär samtidigt låg grad av omsorg och emotionellt stöd mellan subsystemen (Hårtveit & Jensen, 2012).

På en högre nivå handlar den strukturella teorin om hur familjen markerar sina gränser gentemot det samhälle och den kultur familjen befinner sig. Vid mycket öppna gränser mot omvärlden kan utomstående invadera familjen och bli en del av systemet utan motstånd, och vid extremt slutna gränser reduceras kontakten med utomstående till ett minimum (Lundsbye et al., 2010).

**Barnets psykoemotionella utveckling.** Teorier om barns individuella psykoemotionella utveckling betonar att den sker i relationer med viktiga andra. Kohut (1986) ansåg att

hälsosamma interaktioner mellan förälder och barn är centralt för att skapa ett sammanhängande själv. Barnet börjar gradvis utveckla en inre upplevelse av stabilitet och tro på sin egen förmåga när föräldrarna lyckas möta barnets behov genom att uppmuntra dess prestationer och trösta och skydda när det behövs. Barn som inte får sina behov bemötta av empatiska andra utvecklar inte ett sammanhängande själv, vilket ger svårigheter att förstå både egna och andras känslor och tankar. Även Stern (1985) beskrev att den differentiering som sker mellan själv och andra genom samspel med omgivningen är kärnan i barnets utveckling. För att få en upplevelse av att vara en person med egna avsikter, tankar och känslor krävs att barnet bemöts av vuxna som kan tona in och svara an på barnets signaler. Först när barnet fått en känsla av ett subjektivt och verbalt själv kan det förmedla och dela sina personliga upplevelser av världen. Formandet av ett avgränsat själv har sensitiva perioder under spädbarnstiden, men fortsätter genom hela livet. Det är genom denna utveckling som individer lär sig socioaffektiva kompetenser och sätt att vara tillsammans med andra (Stern, 1985).

Under tonåren sker ett viktigt steg i individens differentieringsprocess, som innefattar en gradvis upplösning av konflikten mellan att bibehålla en samhörighet med familjen samtidigt med ett självständigt själv. Om tonåringen lyckas bearbeta denna konflikt uppnås en balans mellan att vilja ha närhet och avstånd till familjen och tonåringen får en upplevelse av ett sammanhållet och individuerat själv (Perosa & Perosa, 1993). Självdifferentiering är nödvändigt för att kunna skilja på sig själv och andra och inte ta över andras känslor och åsikter. En strategi för individer som inte differentierat sig från sin ursprungsfamilj är att ta stort fysiskt avstånd till dem, eftersom närhet gör det omöjligt att leva sitt liv efter egna behov och önsknings (Hårtveit & Jensen, 2012). Teorier om självet har likheter med Bowlbys (1988) anknytningsteori som betonar vikten av att barnets affekter tonas in och bekräftas för att individen ska kunna utveckla en känsla av en egen identitet och kunna skapa relationer och närhet till andra utan att ge upp sig själv. Fonagy et al. (2007) framhåller att trygga anknytningsrelationer, en sammanhängande upplevelse av själv och av att äga sina affektiva och mentala tillstånd är en förutsättning för mentaliseringsförmåga.

### **Mentalisering och anknytningens påverkan**

Fonagy, Gergely, Jurist och Target (2002) definierar mentalisering som en till största del förmedveten föreställningsförmåga att kunna uppfatta och tolka mänskligt beteende utifrån egna

och andras inre tillstånd. Att intuitivt kunna tolka och härleda mänskligt beteende utifrån sådant som behov, önsknings, känslor och övertygelser gör det möjligt att förutspå handlingar.

Individen måste kunna skilja mellan sin egen och andras inre värld och kunna hålla dessa representerade samtidigt. En god mentaliseringsförmåga förutsätter en insikt i och acceptans för att det aldrig fullt ut går att veta vad som rör sig inom en annan människa (Fonagy et al., 2002).

Anknytningsrelationen är grunden utifrån vilken barn tillägnar sig mentaliseringsförmåga (Fonagy et al., 2007). När anknytningssystemet aktiveras deaktiveras flera funktioner som är viktiga för mentalisering. Otrygg anknytning gör att anknytningssystemet aktiveras oftare och därmed oftare deaktiverar områden som krävs i social kognition. Ambivalent anknytning har kopplats till lägre aktivering av hjärnregioner som används för nedreglering av negativa emotioner. Trygg anknytning har korrelerats till tidig social förståelse. Tryggt anknutna barn använder exempelvis mer pekande för att göra sig förstådda vid tidigare ålder och har en högre kompetens i att förstå negativ affekt. Att tolerera negativ affekt är något som är gemensamt för både trygg anknytning och en familjemiljö som främjar mentalisering. Ett exempel på detta är att förekomst av samtal kring negativa emotioner i familjen, ofta utifrån barnets egna känslor, predicerar prestation på test av emotionsförståelse (Fonagy et al., 2007).

**Utveckling av mentalisering.** Familjestruktur och familjestorlek kan ha inverkan på tillägnandet av mentaliseringsförmåga. Fonagy et al. (2007) hänvisar till forskning som visar att barn med syskon klarar av theory of mind-test tidigare. Att kunna delta i fantasi- och låtsaslek med syskon i liknande ålder kan vara en viktig del i att lära sig mentalisering, eftersom leken erbjuder en plats för att testa olika känslor och roller och dela andras perspektiv och upplevelser. Att höra äldre syskon resonera kring mentala tillstånd kan bidra till ökad förståelse för skillnaden mellan egna och andras upplevelser. Den högre förmågan till theory of mind är också relaterad till antal äldre familjemedlemmar som spenderar tid med barnet (Fonagy et al., 2007).

Vårdgivarens beteende såsom turtagande, ögonkontakt, delad uppmärksamhet, pekande och imitation skapar en receptiv uppmärksamhet hos barnet så att lärande om världen kan ta plats. Genom föräldrarnas pedagogiska hållning lär sig barnet att differentiera mellan olika fysiologiska reaktioner och koppla dessa till olika känslotillstånd (Fonagy et al., 2007). Att kunna känna igen affekt, modifiera upplevelsen av affekten och kunna kommunicera affekt på ett funktionellt sätt är förutsättningar för affektreglering och impuls kontroll, på så sätt att barnet lär sig att affekter kan hanteras och göras mindre laddade genom nedreglering inombords eller

genom att agera på dem. Förmågan att avläsa och förutse vad som rör sig inom det egna och andras inre gör emotionell självkontroll möjligt och skapar en känsla av sammanhang och förutsägbarhet både kring inre upplevelser och kring den yttre sociala världen. Identifikation, modulering och uttryck av affekt definierar Fonagy et al. (2002) som mentaliserad affektivitet. Barn som får hjälp med att förstå att den egna erfarenheten inte är universell och delad med andra förmår utveckla ett subjektivt själv. Detta innebär en insikt om att andra inte kan veta exakt vad den egna personen vet, utan kan göras explicit genom språk (Fonagy et al., 2007). Föräldrar som benämner affekter felaktigt försvårar för barnets förmåga att adekvat sätta ord på sina inre tillstånd, vilket kan leda till att affekter förblir osymboliserade och upplevs som förvirrande och svårreglerade. Det måste ha funnits tillräckligt korrekt speglade som överensstämmer med barnets känsla för att uppnå förmåga att förstå och reglera emotioner (Fonagy et al., 2007). Ett exempel på bristande spegling är förvrängd spegling, där föräldrar tolkar barnets affekt som en annan affekt än den som uttrycks (Rydén & Wallroth, 2008).

Hypermentaliserings är ett exempel på när mentaliseringen inte fungerar (Rydén & Wallroth, 2008). Hypermentaliserings innebär upptagenhet av andra och en inlärd förmåga att läsa av andras inre tillstånd, kombinerat med en bristande förmåga att mentalisera kring sig själv och sitt eget inre. Denna strategi kan ha varit nödvändig för att kunna avläsa sinnesstämningen hos någon viktig anhörig. Otrygg anknytning och föräldrar som uppvisar bristande spegling kan hämma personens möjlighet att läsa av och reglera de egna affekterna.

### **Affektmedvetenhet**

Ett begrepp som till stor del överlappar mentaliseringsteorin, definierat av Monsen et al. (1996) och vidareutvecklat av Lech (2012), är affektmedvetenhet. Monsen et al. (1996) definierar känsla som medvetande om affekt, affekt som ett mer omfattande begrepp som innehåller många olika komponenter, och emotion som en komplex blandning av affekt och vår tidigare erfarenhet av en viss affekt. I föreliggande uppsats används begreppen känsla, emotion och affekt som utbytbara då olika forskare gör olika differentieringar och definitioner på dessa överlappande fenomen.

Affektmedvetenhet innebär förmågan att uppleva affekter och att kunna uttrycka dessa (Lech, 2012). Upplevelse av affekt inbegriper medvetenhet och tolerans. Medvetenhet innebär att individen lägger märke till och uppmärksammar sina egna och andras emotionella erfarenheter

när en viss affekt aktiveras. Tolerans innebär hur individen tillåter sig att uppleva en affekt och låter den ha en fysisk och psykisk påverkan på sig. Detta är en förutsättning för att kunna tolka affektens innebörd. Uttryck av affekt innefattar individens verbala och icke-verbala förmåga att förmedla och respondera på affekter hos sig själv och andra. Detta är nödvändigt för att kunna dela verkligheten med andra och delta i ett socialt sammanhang. En individ som nyanserat kan uttrycka sina egna affekter får troligen mer nyanserade responser från andra. Förmågan till medvetenhet om egna affekter är beroende av förmågan till medvetenhet om andras affekter och tvärt om (Lech, 2012).

Studien av Monsen et al. (1996) visade att graden av affektmedvetenhet korrelerar positivt med kvaliteten på interpersonella relationer, global mental hälsa, egostyrka samt extraversion. En låg affektmedvetenhet kan medföra bland annat utagerande av affekter, svårigheter med att förverkliga sina ambitioner och att skapa ömsesidiga relationer. Lech (2012) fann i sina studier att kliniska grupper hade lägre affektmedvetenhet än de ickekliniska. Det fanns en positiv korrelation mellan trygg anknytning och hög grad av affektmedvetenhet och en negativ korrelation mellan otrygg anknytning och affektmedvetenhet.

### **Likheter och skillnader mellan affektmedvetenhet och mentalisering**

Solbakken, Sandvik Hansen och Monsen (2011) menar att det gemensamma i begreppen mentalisering och affektmedvetenhet är att de försöker förklara hur processen går till när affekt, kognitioner och beteende integreras. Affekt är centralt i båda teorier och att medvetet uppfatta, reflektera kring och förstå dessa är essentiellt för upplevelsen av ett sammanhållet själv samt för förståelse för egna och andras upplevelser, motiv och handlingar. Skillnaden är att affektmedvetenhet har större betoning på specifika affekter och dessas inneboende mening, medan mentaliseringsteori har större fokus på förmågan att representera och attribuera motiv till sig själv och andra (Mohaupt, Holgersen, Binder & Høstmark Nielsen, 2006; Solbakken et al., 2011).

### **Emotionerna glädje, ilska, skam och skuld**

Monsen et al. (1996) utgick från nio olika affektkategorier i den intervju de utvecklade för att mäta affektmedvetenhet. Dessa är intresse/iver, välbehag/glädje, fruktan/skräck, ilska/raseri, skam/förödmjukelse, sorg/förtvivlan, skuld/ånger, missunnsamhet/svartsjuka och

ömhet/tillgivenhet. I Lechs (2012) version är de två senare borttagna och antalet affekter nedkortat till sju. Vid genomgången av tidigare forskning kring syskonskap och sjukdom framkommer ilska, skam och skuld som komplexa för denna grupp, varför föreliggande studie fokuserar på dessa. Glädje har lagts till för att få med en positiv affekt.

**Glädje.** Den gemensamma funktionen för positiva emotioner är att de underlättar för närmandebeteenden eller fortsatt handlande. Glädje driver individer att ta del i aktiviteter på ett adaptivt sätt, samt engagera sig i och lära sig om sin omgivning (Fredrickson & Cohn, 2008).

**Ilska.** Ilska utmärks av impulser att försvara sig eller angripa och fungerar som en drivkraft att överkomma hinder för att uppnå mål. Ilska väcks av hot eller andras överträdelser av egna gränser eller moralregler. Den har en självhävdande funktion med syfte att få andra att ändra sitt beteende. Samtidigt kan ilska orsaka problem eftersom det kan leda till konflikt och avvisande från andra. Förmågan att reglera och uttrycka ilska på ett passande sätt är därför essentiellt i människans utveckling (Lemerise & Dodge, 2008).

**Skam och skuld.** De självmedvetna emotionerna skam och skuld är komplexa emotioner som uppkommer senare i livet än glädje och ilska, eftersom de kräver vissa kognitiva förmågor (Lewis, 2008). Genom att utvärdera det egna självet gentemot någon standard, regel eller mål utlöses känslor som stolthet, skam eller skuld. Skuld fokuserar på de specifika handlingar som ledde till ett misslyckande, och påverkar därmed inte individen lika starkt som skam. Skuld är dessutom kopplat till korrigerande beteende som individen kan utföra för att rätta till handlingen eller för att se till att den inte upprepas. Skam sätter sig i kroppen och hämmar handling medan skuld är rörligt och får människan att agera (Lewis, 2008). Skam är en nödvändig affekt för avstämning i sociala sammanhang, men har också funktionen att lätt kunna klippa av intresse och glädje (Rydén & Wallroth, 2008). Ett sätt att skydda sig från skam kan i förlängningen bli att inte alls tillåta sig att hänge sig åt dessa positiva affekter. Att på det sättet inte få möjlighet till den positiva belöningskänsla och förstärkning som glädje innebär gör att tillvaron riskerar att upplevas som tom och meningslös (Rydén & Wallroth, 2008).

### **Syskonrelationens betydelse för utvecklingen**

Syskonrelationen består av både positiva och negativa känslor, där både kärlek och hat kan upplevas intensivt. Starka band syskon emellan kan innebära positiva upplevelser av trygghet och glädje, men är också komplicerade relationer där svartsjuka och rivalitet tar plats

(Berg Wikander, 2009). Till följd av den emotionella intensiteten i relationen och den mängd tid som syskon spenderar tillsammans är syskonrelationen en viktig faktor för den emotionella och kognitiva utvecklingen (Whiteman et al., 2011).

**Kognitiv utveckling.** En översikt av forskningsläget gjord av Brody (1998) visar att samspelet mellan syskon erbjuder möjligheter för barn att lära nya färdigheter och beteenden som stärker barns sociala, kognitiva och psykosociala utveckling. Brody (1998) redogör för forskning som pekar på att syskon påverkar varandras kognitiva utveckling genom att ta komplementerande roller som lärare och elev. Att syskon tar dessa komplementerande roller samvarierar både med högre betyg för storasyskon jämfört med andra jämnåriga, och bidrar till yngre syskons snabbare språkliga och kommunikativa utveckling (Azmitia & Hesser, 1993; Brody, 1998).

**Psykosocial utveckling.** Brody (1998) redovisar för studier kring barns psykosociala utveckling som har funnit att syskonrelationen ger möjligheter att utveckla både prosocialt beteende och strategier för att hantera konflikter. Konflikter mellan syskon tränar barn i att uttrycka känslor och att kommunicera öppet. Både konflikter och stödjande samspel mellan syskon har relaterats till utvecklingen av perspektivtagande och hänsynstagande till andra personers känslor och tankar (Brody, 1998). Annan forskning visar att syskonkonflikter är associerat med både externaliserade problem såsom aggressivt beteende, mobbning, sämre relationer till jämnåriga och internaliserade problem såsom ångest och depression (Whiteman et al., 2011). Brody (1998) redogör för att barn med syskonrelationer som innehåller höga nivåer av både aggressivitet och värme uppvisar positivare kompisrelationer och mindre utagerande beteende jämfört med barn i syskonrelationer som karakteriseras av hög aggressivitet och låg värme. Utifrån detta drar Brody (1998) slutsatsen att en balans av stöd och konflikt i syskonrelationen är det som ger en unik möjlighet för barn att öva färdigheter i att hantera konflikter, visa omsorg och utöva omhändertagande beteenden.

**Likheter och differentiering mellan syskon.** Syskon tycks ofta likna varandra rörande intressen, beteenden och attityder. Detta brukar förklaras med att äldre syskon utgör kraftfulla modeller för social inläring eftersom de upplevs ha högre status, är omhändertagande och uppfattas som lik det yngre syskonet (Sanders, 2011).

Samtidigt som syskon tycks dela många egenskaper är differentieringen från varandra en viktig aspekt i syskonrelationen. Schachter, Shore, Feldman-Rotman, Marquis och Campbell

(1976) visade i en studie att differentieringen är som störst mellan syskon som delar fler likheter, exempelvis när de är av samma kön eller nära varandra i ålder. Detta förklarades som en försvarsmekanism som dämpar rivaliteten och skyddar dem från att ständigt bli jämförda med varandra. Senare studier stödjer denna hypotes. Feinberg, McHale, Crouter och Cumsille (2003) intresserade sig för hur den dynamiska processen av syskons differentiering ser ut. Deras studie utgick från systemteori och undersökte hur syskons relation till föräldrarna samvarierade med deras relation till varandra. De fann att ju större olikhet det var i syskonens relationer med föräldrarna, desto mindre konkurrens och mer närhet fanns i syskonrelationen. Fynden stödjer teorin om att syskondifferentiering är en strategi för att hantera konflikter och rivalitet mellan syskon. Utifrån ett evolutionärt perspektiv har differentieringen en relevans för överlevnad, eftersom olikheter minskar syskons konkurrens om samma föräldraresurser och ökar chansen för överlevnad (Whiteman et al., 2011).

**Syskons betydelse under tonåren och vuxen ålder.** Största delen av syskonlitteraturen har fokuserat på samspelet mellan små barn, men det finns ett växande intresse för hur syskonskapet spelar en central roll även för tonåringar gällande identitetsutveckling, vänskapsrelationer och romantiska relationer (Whiteman et al., 2011). Under tonåren bidrar syskon till utveckling av prosocialt beteende, empati och skolrelaterat engagemang, och det finns studier som pekar på att stödjande syskonskap har positiva effekter på tonåringars anpassningsförmåga (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012). Syskonpåverkan gäller även för negativa beteenden. Äldre syskons alkoholkonsumtion predicerar exempelvis i större grad det yngre syskonets alkoholvanor jämfört med föräldrarnas konsumtion och beteenden (Whiteman et al., 2011).

Viss forskning pekar på att betydelsen av syskonrelationen varar långt in i vuxenlivet. Waldinger, Vaillant och Orav (2007) visade att en syskonrelation med dålig kvalitet i barndomen var en prediktor för svår depression vid 50 års ålder. Syskonrelationen var en starkare prediktor än dålig kvalitet på föräldra-barn-relationen. Ytterligare en aspekt av syskonrelationen i vuxen ålder är det stöd och omhändertagande som syskon bistår varandra med. Sanders (2011) lyfter fram den höga grad av involvering hos syskon då ett syskon har en utvecklingsrelaterad nedsättning. Sanders (2011) menar att en förklaring kan vara att personer med kronisk funktionsnedsättning idag sannolikt lever längre än sina föräldrar, vilket kan ha implikationer för vuxna syskon som får större ansvar för att syskonen tas om hand. Syskonrelationer kan få en



återuppväckt betydelse under senare delen av livet när syskonen är de enda överlevande personer på att kunna dela tidiga erfarenheter med. Vänner och partners kan ha avlidit, vilket gör syskonen ytterligare betydelsefulla (Sanders, 2011).

### **Forskning kring syskon till personer med funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa**

Att ha ett barn med fysiska eller psykiska svårigheter i familjen har en direkt påverkan på syskonet eftersom det ökar komplexiteten i den intensiva hatkärlek-relationen mellan syskon. Det har också en indirekt påverkan i och med att det rubbar balansen i familjesystemet (Barak & Solomon, 2005). Vid genomgång av forskningen kring syskons livskonsekvenser i familjer där det finns ett barn med fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning framkommer att syskonen löper ökad risk att utveckla beteendemässiga, sociala och emotionella problem jämfört med kontrollgrupper (O'Brien et al.; Williams, 1997). Viss forskning visar att syskon till personer med psykisk ohälsa kan komma att bli sekundära offer för sjukdomen, då de rapporterar mindre närhet till både sitt syskon och sina föräldrar, känslor av att bli bortglömd och övergiven, rädsla för stigma samt komplexa känslor av skuld och skam (Barak & Solomon, 2005; Sin, Moone, Harris, Scully & Wellman, 2012; Sin, Moone & Harris, 2008).

De negativa aspekter som påvisats i litteraturstudier handlar bland annat om lägre social kompetens, konflikter med jämnåriga, lägre självkänsla, tillbakadragenhet, somatiska besvär, depression, ängslighet och sämre akademiska resultat (O'Brien et al., 2009; Williams, 1997). Det är inte alla syskon till barn med psykiska eller fysiska svårigheter som får problem. Williams (1997) översiktsartikel fann en ökad risk för syskonen i 60 % av de granskade studierna, ingen risk i 30 % av studierna och både positiva och negativa utfall i 10 %. De positiva konsekvenserna innefattade ökad empatisk förmåga, större mognad och ansvarstagande, mer omhändertagande och hjälpsamt beteende samt mindre självcentrering (O'Brien et al., 2009; Williams, 1997). En förklaring till de positiva resultaten kan enligt Williams (1997) vara att de kroniskt sjuka syskonen i de här fallen stod under forskares omhändertagande, och att det friska syskonet utvecklade en motståndskraft genom en god hantering av sjukdomen av de vuxna.

Barnett och Hunters (2012) studie kring påverkan på syskon till barn med psykisk ohälsa visade att syskonen hade sämre livskvalitet, levde i mer dysfunktionella familjer och hade högre grad av psykologiska anpassningsproblem jämfört med normalpopulationen. Dessa problem gällde bland annat ångest, depression, aggressivt beteende, uppmärksamhetsproblem och

regelbrytande beteende. Syskonens anpassningsproblem var oberoende av vilken typ av diagnos och graden av svårigheter hos deras syskon. Den faktor som påverkade syskonet mest var familjens funktionalitet (Barnett & Hunter, 2012). I en studie av Lukens, Thorning och Lohrer (2004) som undersökte hur vuxna upplever att deras liv påverkats över tid av att ha ett syskon med allvarlig psykisk sjukdom beskrev samtliga deltagare att det haft en inverkan både på självet och på deras relationer till andra. Deltagarna beskrev en komplex upplevelse av negativa emotioner som innefattade ilska blandad med djup skuld, sorg och en känsla av förlust samt rädsla för en oförutsägbar framtid och sin egen hälsa. En konsekvens av att ha behövt handskas med syskonens emotionella utbrott under uppväxten var att deltagarna idag uppfattade sig som mindre öppna med sina känslor. Samtidigt rapporterades positiva konsekvenser som att ha blivit mer tålmodig och empatisk och ha kommit varandra närmre inom familjen. Deltagarna beskrev intensifierade relationer både inom och utom familjen, blandat med en känsla av ensamhet. Familjen var centrerad kring syskonets sjukdom, samtidigt som sjukdomen inte pratades om i familjen. De konfronterades med stigma och brist på förståelse från vänner (Lukens et al., 2004). Andra studier indikerar att syskon kan uppleva "disability by association", det vill säga att jämnåriga ser dem som konstiga och tar avstånd för att de har sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen (Strohm, 2008). Som ett resultat kan syskon utveckla en känsla av isolering från vänner och familj. Att hålla sina känslor för sig själv på grund av en känsla av att andra inte förstår eller av skuldkänslor över att beklaga sig för andra har visats vara en riskfaktor som minskar syskons förmåga att hantera sina erfarenheter och att uttrycka känslor (Strohm, 2008).

I många studier tycks familje- och föräldrafaktorer vara viktiga prediktorer för hur det friska syskonet påverkas. Williams (1997) redogör för att bland annat frånvaro av depression hos föräldrarna, hög grad av stöd från grannskapet och god kommunikation om sjukdomen mellan föräldrar och syskonet predicerade positiva följder. Depression, hög grad av stress och brist på sammanhållning och verbaliserande inom familjen hade i sin tur samband med graden av anpassningsproblem hos syskonen. Fisman et al. (1996) har också fått resultat som tyder på att familjedynamiken är en betydelsefull faktor för hur syskon påverkas. De fann i sin forskning att äktenskaplig tillfredsställelse, frånvaro av depressivitet hos föräldrarna, en sammanhållen familj samt en varm och icke-konfliktfylld syskonrelation var skyddande faktorer för barn som har ett syskon med kronisk funktionsnedsättning. Dessa faktorer var inte längre skyddande då graden av stress hos föräldrarna blev alltför hög. Detta talar för att det inte finns generella risk- eller

skyddsfaktorer, utan de omständigheter som familjen lever i som helhet måste tas i beaktande (Fisman et al., 1996).

Syskon som tar stort omhändertagande ansvar har större risk för psykologiska anpassningsproblem, till exempel ångest, ökad konflikt och mindre positiva syskoninteraktioner. Dessa negativa effekter försvinner när familjefaktorer såsom tillgängligheten till socialt stöd är närvarande (Goeke & Ritchey, 2011). Att socialt stöd kan ha en skyddande funktion framkom i ytterligare en studie, där syskon som hade hög grad av emotionellt socialt stöd uppvisade lägre grad av depression, ångest och beteendemässiga problem (O'Brien et al., 2009). Andra skyddande faktorer tycks vara öppen kommunikation inom familjen, starka förbindelser med familj och vänner samt utomstående källor för stöd, såsom stödgrupper för syskon (Strohm, 2008).

Stressfyllda livshändelser kan förändra anknytningsmönster. Sanders och Szymanski (2013) fann i sin studie att anknytningen till modern, men inte fadern, hos syskon till personer som drabbats av psykisk sjukdom förändrades till att bli mer otrygg jämfört med innan insjuknandet. Författarna kopplar detta till att mödrar oftare har en mer omhändertagande roll i familjen. Den omhändertagande rollen gör att både den emotionella och praktiska bördan blir större för mödrar och de har mindre tid och ork att uppmärksamma det friska syskonet (Sanders & Szymanski, 2013).

Schuntermann (2009) belyser att familjedynamiken med dess fokus på att tillgodose det drabbade barnets behov kan hindra att syskonets behov tillgodoses, och menar att syskonet kan få problem med mentalisering. Att förstå beteende utifrån mentala tillstånd hos sina syskon försvåras av oförutsägbarheten i deras agerande och att det inte finns en ömsesidig kommunikation mellan syskonen. Detta kan skapa starka känslor av ilska och frustration, vilket kan hämma den egna mentaliseringsförmågan. Likaså kan skuld och skam inför jämnåriga undergräva syskonets reflektion kring tankar och känslor (Schuntermann, 2009).

Sammantaget talar befintlig forskning för att syskon till personer med sjukdom eller funktionsnedsättning kan påverkas både negativt och positivt. Det finns en direkt påverkan på syskonet eftersom komplexiteten i den redan intensiva syskonrelationen ökar, och det finns en indirekt påverkan eftersom balansen i familjesystemet rubbas. Resultaten i de genomgånga studierna indikerar att det inte är typ eller allvarlighetsgrad av sjukdom som är avgörande för hur syskonen påverkas, utan det väsentliga är graden av emotionellt stöd från familjen och vården.

## **Syfte**

När ett barn har en funktionsnedsättning eller sjukdom påverkas ofta hela familjen. Tidigare studier fokuserar främst på barnets och föräldrars situation och det finns inte tillräckligt med forskning som uppmärksammar syskons behov. Denna studie avser att belysa syskonperspektivet.

Syftet med studien är att nå en fördjupad förståelse för känslomässiga upplevelser av att växa upp med ett syskon med allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Utöver detta är syftet att undersöka hur individer upplever att de har påverkats av dessa erfarenheter avseende sin förmåga till upplevelse och uttryck av affekterna glädje, ilska, skuld och skam.

## **Metod**

### **Vetenskapsteoretisk utgångspunkt**

Studien genomfördes utifrån en hermeneutisk fenomenologisk ansats med en kritisk realistisk ontologi. Kritisk realism placerar sig ontologiskt mellan de två polerna realism och relativism. Den grundas i en realistisk filosofi, och utgår därför ifrån att verkligheten existerar oberoende av individen. Kritisk realism innehåller en grad av relativism på så vis att generering av kunskap anses beroende av de teorier och metoder en forskare använder sig av i ett visst historiskt och geografiskt sammanhang (Zachariadis, Scott & Barrett, 2013). I föreliggande studie innebar detta en kombination av strävan att få bättre förståelse för vad som faktiskt sker i världen med ett erkännande av att den data forskaren har möjlighet att samla in inte direkt avspeglar denna verklighet så som den är (Willig, 2008).

Klassisk fenomenologi intresserar sig för hur människan upplever sin livsvärld, och riktar fokus mot individuella och unika erfarenheter. Husserl, grundaren till dagens fenomenologi, ansåg att det är möjligt att frigöra sig från förutfattade meningar och på så sätt blottlägga och komma åt ett fenomenens essens (Willig, 2008). Inom hermeneutisk fenomenologi menar man däremot att det i försöket att beskriva och ta del av en subjektiv upplevelse oundvikligen sker en tolkningsprocess eftersom människan inte kan frigöra sig från tidigare erfarenheter och förkunskaper (Finlay, 2009). Målet är inte att åsidosätta sin förförståelse utan att medvetandegöra och använda sig av den för att få en djupare förståelse för individers berättelser (Willig, 2008). Den kombinerande ansatsen fenomenologisk hermeneutik avser i denna studie

fånga subjektets upplevelsevärld samtidigt som tolkningen av materialet bidrar med en djupare förståelse av deltagarnas upplevelser.

Syftet med studien är att få en ökad förståelse för hur det är att växa upp med syskon med allvarliga psykiska eller fysiska svårigheter, varför kvalitativ metod valdes. Målet med kvalitativ forskning är att genom att fånga kvaliteten i en upplevelse få en djupare förståelse för ett visst fenomen (Willig, 2008). Semistrukturerad intervju lämpar sig väl då den syftar till att få insikt om deltagarnas känslor, tankar och erfarenheter (Dalen, 2008). Semistrukturerad intervju består av öppna frågor formulerade utifrån syftet med studien. Öppna frågor ger deltagarna möjlighet att svara fritt, vilket gör att information som forskarna inte tänkt på i förväg kan komma upp (Willig, 2008).

Tematisk analys användes som analysmetod i studien. Denna metod används för att organisera, beskriva och tolka data (Braun & Clarke, 2006). Tematisk analys är teoretiskt obundet och kan användas både för att rapportera deltagarnas upplevelser utifrån en realistisk ontologi och för att granska hur diskurser konstruerar individers verklighet utifrån ett relativistiskt perspektiv. Den lämpar sig också väl för kritisk realism, som är en ontologi som placerar sig mellan dessa båda poler. Kännetecknen för ett tema är att det fångar något som belyser frågeställningen samt utgör ett mönster i den insamlade datan. Centralt är inte hur ofta ett tema förekommer, utan om det fångar något betydelsefullt utifrån syftet med studien. Antal deltagare som nämnt ett visst tema kvantifieras för att tydliggöra i vilken grad ett tema förekom i materialet (Braun & Clarke, 2006).

## **Reflexivitet**

Kvalitativ data är inte identisk med individens upplevelse, utan formas i interaktionen mellan forskare, deltagare och den kontext de befinner sig i. Forskaren bör reflektera över hur dennes förförståelse och egna erfarenheter kan påverka resultatet (Polkinghorne, 2005). Reflexivitet är ett viktigt begrepp inom kvalitativ forskning och innebär att forskaren är medveten om och tar på allvar hur denne själv är med och konstruerar deltagarens berättelse både i intervjusituationen och genom sin tolkning och analys (Willig, 2008). Författarna hade en förförståelse kring affektrelaterade processer och utvecklingspsykologi utifrån rollen som psykologstudenter. Den teoretiska förförståelsen användes i tolkningen och diskussionen av resultatet för att fördjupa förståelsen. Det fanns också en personlig förförståelse från att själva ha

reflekterat kring påverkan av våra egna syskonrelationer. Som författare tar vi med oss egna unika erfarenheter av syskonskap och dess påverkan, där en av oss har en till viss del delad erfarenhet med deltagarna. Förförståelsen bestod på så vis både av ett inifrån- och ett utifrånperspektiv, vilket ansågs gynna möjligheten att närma sig materialet nyanserat och utifrån olika synvinklar. Vi förhöll oss till vår förförståelse genom att medvetandegöra och diskutera den, samt genom att ständigt återgå till deltagarnas faktiska utsagor för att hålla oss nära empirin och inte låta vår förförståelse vara för framträdande under analysprocessen som först skedde på en semantisk nivå. Omedelbart efter varje intervju nedtecknades intryck och spontana tankar, för att kunna använda denna dokumentation vid tolkningen av materialet för att inte komma för långt ifrån det som faktiskt skedde under intervjun.

## **Deltagare**

Till studien gjordes ett ändamålsenligt urval. Detta innebär att välja ut personer som tydligt har eller har haft upplevelsen som ämnas undersökas och som är villiga att bidra med informationsrika beskrivningar av denna (Polkinghorne, 2005). Tio deltagare rekryterades genom en kort enkät (bilaga 1). Enkäten spreds via det sociala mediet Facebook och delades ut i en kursgrupp på socionomprogrammet. Inklusionskriterium var att deltagaren skulle ha växt upp med ett syskon med allvarlig och/eller långvarig fysisk eller psykisk sjukdom. Deltagare valdes ut som ansåg sig ha påverkats av detta – utifrån att ha skattat minst fyra poäng på en femgradig skala – antingen under uppväxten, i nutid eller både och. Exklusionskriterium var att själv ha en allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom och att fortfarande bo tillsammans med sitt syskon. Urvalet innefattade deltagare som vuxit upp med syskon med svårigheter som upplevdes som allvarliga, men som av deltagaren definierades som funktionsnedsättning snarare än sjukdom. För att inkludera även deltagare vars syskon hade en funktionsnedsättning gjordes en språklig korrigering av urvalskriterierna. Allvarlighets- och påverkansgrad definierades uteslutande utifrån deltagarnas subjektiva upplevelse och avgränsades inte av författarna.

Nio av tio deltagare var kvinnor och åldersspannet var 20-29 år. Sju av deltagarna hade ett syskon med svårigheter och övriga tre hade fler än ett syskon som innefattades av studiens syfte. Syskonens problematik inkluderade depression, borderline, desintegrativ störning, autism, ADD, bulimi och anorexi, utvecklingsstörning, diabetes typ 1, bipolär sjukdom och ADHD. Deltagarens ålder då syskonens problematik uppstod eller diagnosticerades varierade från nyfödd

till 16 års ålder och för samtliga deltagare fanns något av syskonens svårigheter fortfarande kvar i någon mån. Ålderskillnaden mellan deltagarna och deras syskon varierade mellan ett och tio år. Sju av deltagarna var storasyskon.

## **Datainsamling**

Material insamlades genom tio semistrukturerade intervjuer. Intervjuguiden utformades med affektmedvetenhetsintervjun utvecklad av Monsen et al. (1996) som bas, med ändringar och tilläggsfrågor utifrån studiens syfte som formulerades i samrådan med handledare (bilaga 2). Affektmedvetenhetsintervjun är en semistrukturerad intervju och ett validerat instrument för att undersöka individers affektmedvetenhet (Lech, 2012).

Frågorna i intervjuguiden rörde sig kring deltagarnas erfarenheter under uppväxten och hur de ansåg att de påverkats av att ha växt upp med syskon med allvarliga svårigheter. Fokus låg på erfarenheter av affekterna glädje, ilska, skuld och skam och hur de upplevde att de påverkats avseende förmågan att uppleva och uttrycka dessa affekter idag. I tillägg till förformulerade frågor i intervjuguiden ställdes under intervjutillfället följdfrågor och konkretiserande frågor.

## **Procedur**

När det första utkastet av intervjuguiden var utformat genomfördes tre provintervjuer med intervjupersoner från författarnas bekantskapskrets. Detta för att få en uppfattning om tidsåtgång och omfattning, samt inhämta feedback på intervjuguiden och revidera vid behov. Viss omformulering och reducering av intervjuguiden gjordes efter diskussion författarna emellan. Beslut fattades om att ge frihet till intervjuaren att i intervjusituationen anpassa frågorna till intervjupersonen för att kunna vara lyhörd inför varje intervjus unika omständigheter. Formulering av frågorna varierade alltså något i de olika intervjuerna.

Alla intervjuer genomfördes i samtalsrum på Institutionen för psykologi i Lund, och varade mellan 57 och 95 minuter. Direkt efter varje intervju ägnades 10 minuter åt att fritt skriva ner intryck från intervjun för att bevara ickeverbala upplevelser och reflektioner som gjordes under tiden.

## Dataanalys

Den tematiska analysen skedde på en semantisk nivå, vilket innebär att data organiseras för att visa mönster i vad deltagarna explicit sagt (Braun & Clarke, 2006). Tematiseringen gjordes först på en beskrivande nivå, vilket sedan rörde sig till en mer tolkande nivå där temana förstods bortom det som sagts, i ljuset av tidigare teorier.

Enligt Braun och Clarke (2006) bör intervjuerna transkriberas. Detta har inte gjorts i föreliggande uppsats av kvalitetsmässiga och tidsmässiga skäl. Analysen genomfördes istället genom att lyssna på materialet. En fördel med detta var att intonation, hur saker sägs, tempo, pauser och annan auditiv information bevarades. Enligt Polkinghorne (2005) sker en transformering av data då den transkriberas, och information som finns med på inspelningen går förlorad. Att göra tematiseringen genom att lyssna berikade materialet på så vis att den orala information som vanligtvis inte transkriberas användes för att belysa deltagarnas utsagor ytterligare. Vidare gjordes bedömningen att resultatet gagnades av att istället lägga mer tid på att få ett rikligt material genom tio djupgående intervjuer samt en omfattande tematiseringsprocess. Ytterligare ett avsteg från Braun och Clarkes (2006) tematiska analys var att tematiseringen först gjordes på två slumpmässigt utvalda intervjuer. Därefter analyserades övriga åtta intervjuer med utgångspunkt i de teman som bildades från de två första intervjuerna.

Den tematiska analysen genomfördes utifrån Braun och Clarkes (2006) sex faser. Under första fasen lyssnade författarna aktivt igenom materialet genom att leta efter mönster och nedteckna tankar om vad som kunde vara relevant utifrån syftet med studien. Under fas två lyssnades materialet igenom ännu en gång och samtliga utsagor som bedömdes betydelsefulla skrevs ned ordagrant. Utdragen kodades individuellt av författarna genom att med några nyckelord beskriva vad de handlade om (se figur 1 för exempel på hur två utdrag kodades). Efter att all data kodats påbörjades fas tre då koderna sammanställdes i meningsbärande kluster genom att författarna tillsammans diskuterade och analyserade hur koderna kunde kombineras för att utgöra potentiella teman (se figur 2 för exempel på vilka koder som utgjorde två av temana). När alla koder sorterats in i tio teman genomfördes fas fyra med en noggrann granskning av dessa teman för att kontrollera att de hölls samman på ett meningsfullt sätt samt var tydligt differentierade från varandra. Detta gjordes för att uppfylla Braun och Clarkes (2006) kriterier om extern heterogenitet och intern homogenitet. I del ett i fas fyra lästes samtliga utdrag inom varje tema igenom för att säkerställa att de bildade ett väl sammanhållet tema. Del två i fas fyra



innebar en tredje genomlyssning av intervjuerna för att kontrollera att de teman som valts speglade intervjuerna i sin helhet. Ett elfte tema lades till eftersom det innehöll en viktig aspekt i deltagarnas berättelser som inte fångades upp i övriga teman. Därefter lyssnade författarna igenom hälften var av de resterande åtta intervjuerna och skrev ned samtliga utdrag som behandlade dessa elva teman. Under den femte fasen lästes samtliga utdrag under varje tema igenom och vissa omflyttningar av utsagor skedde mellan temana. Författarna diskuterade fram en kort beskrivning av varje tema för att specificera dess innebörd och temana fick sina slutgiltiga namn. I sjätte och sista fasen gjordes en noggrann sammanställning av varje tema med medföljande citat för att underbygga slutsatser. För ökad läsvänlighet och avidentifiering redigerades vissa citat – utan att förändra innebörden i det som sagts – och i samtliga fall byttes syskonets namn ut mot X.

För att tydliggöra analysprocessen ges nedan ett exempel på hur två olika utdrag kodades (figur 1) och hur dessa två exempelkoder tillsammans med övriga koder arrangerades i kluster som utgör två olika teman (figur 2):

Utdrag	Kod
<p>Jag tror att de (föräldrarna) skulle säga att det har påverkat mig i att jag är självständig, framåt, gör allt så som jag vill göra på ngt sätt. De har väl märkt det att de behöver inte göra... alltså att de behöver bara vara såhär, att de behöver inte pusha mig eller hålla upp mig utan det räcker att de är där i kringelkrokarna så är det lugnt liksom.</p>	<p>Självständig och behöver inte bli pushad</p>
<p>Jag tror att känslor kom och gick utan att det fanns så mycket reflektion i det (...) var nog inte heller något som jag tänkte att jag kan påverka själv genom att försätta mig i någon situation. Det var mer beroende på hur omgivningen är så kommer jag bli antingen glad eller ledsen.</p>	<p>Känslor uppkom av omgivningen, ingen egen kontroll</p>

*Figur 1. Exempel på utdrag och koder*

Kod	Tema
<p>Självständig och behöver inte bli pushad; Fanns en förväntan om att vara glad, togs för givet att vara fungerande; Så länge man inte uttrycker ngt jobbigt så är det lugnt; Krävde inte så mycket uppmärksamhet; Ansvar och omhändertagande när väldigt liten (sex år); Blivit självständig, klarar sig ensam; Inte utnyttjat stöd från föräldrar, att ha livlina men inte använda den; Tar mycket ansvar; Att inte behöva lika mkt energi från föräldrar; Självgående; Förväntning på att klara sig själv; Skämdes över att vara rädd; Minns inte att hon vågade berätta att hon var rädd; Skam vid otillåtna känslor eller tankar; Att bli glad av prestationer och att lyckas; Att vara arg passade inte in i rollen; Skamhändelse blev stor grej trots att mamma släppte; Var inte sådan man skulle skämmas över; Duktig viktigt för att passa bilden av sig själv; Påverkats att skämmas mindre, ser till på förhand att man gjort allt bra; Kan skämmas om slösar bort dag på bakfull, inte håller ordning; Påverkats i att vilja vara duktig</p>	<p>Vara duktig och klara sig själv</p>
<p>Känslor uppkom av omgivningen, ingen egen kontroll; Påverkats i att få skuld när alla inte mår bra idag; Vet inte vad som kommer inifrån och vad som kommer utifrån; Glädje kommer utifrån snarare än inifrån; Att inte veta hur man själv känner i avsaknad av andras känslor; Svårt att veta vad det är jag själv eller andra känner; Ansvar för pappans känslor; Lättare till glädje när andra mår bra; Har skuldkänslor gemensamt med moder</p>	<p>Känslighet inför andra</p>

Figur 2. Exempel på koder och teman

### Etiska överväganden

Etiska överväganden bör prägla den kvalitativa forskningsprocessen, alltifrån hur forskningsfrågan formuleras till hur deltagarna behandlas under och efter genomförandet (Willig,

2008). Etiska överväganden innefattar hur kunskap kan förbättra för dem den berör, hur konfidentialitet och samtycke hanteras, de personliga konsekvenserna av att delta och ta del av den publicerade rapporten samt huruvida intervjupersonerna ska ha inflytande över tolkning (Kvale & Brinkmann, 2009). Dessa aspekter eftersträvade författarna att fatta medvetna och väl avvägda beslut kring.

Den kvalitativa intervjun och det terapeutiska samtalet överlappar i förhållningssätt gällande att skapa ett klimat av acceptans, att tillämpa aktivt lyssnande och fokusera på upplevelser. Det är därför viktigt att i sin forskarroll klargöra syftet med samtalet för sig själv och deltagaren (Polkinghorne, 2005). Enligt Polkinghorne (2005) är den basala skillnaden mellan forskningsintervjun och ett terapeutiskt eller rådgivande samtal att syftet i den förra är att uppfylla forskarens mål om informationsinsamling och i den senare att hjälpa klienten uppfylla sina egna mål. Willig (2008) tar upp hur djupgående intervjuer kan leda till "kvasi-terapeutiska" relationer med förväntningar som inte är möjliga att uppfylla utifrån gällande ramar. Intervjuledare bör vara medvetna om den maktposition som existerar och förvalta den nära personliga relation som uppstår väl, då informanter efteråt kan uppleva sig utnyttjade att dela personlig information (Willig, 2008).

Föreliggande uppsats berör känslomässiga erfarenheter och berättelser från uppväxten. Ur ett etiskt perspektiv var det viktigt att vara tydlig med ramarna för samtalet samt att finna en balans mellan den egna önskan om ett fylligt datamaterial och respekt för informanternas personliga integritet och gränser. Intervjudeltagarna informerades skriftligt om studiens syfte och tillvägagångssätt, både innan (bilaga 3) och under själva intervjun då skriftligt informerat samtycke inhämtades (bilaga 4). Deltagarna var därmed införstådda i att de skulle få svara på frågor om känslomässiga upplevelser under uppväxten och hur deras erfarenheter påverkar dem idag. Tydlighet kring syfte och upplägg medförde att de själva hade möjlighet att reflektera kring vilka eventuella risker det kunde innebära för dem personligen att prata om dessa ämnen. Författarna var dock medvetna om att detta är laddade områden som skulle kunna väcka minnen och svåra känslor som informanterna kanske vanligtvis inte är i kontakt med. I intervjuens avslutande skede poängterades därför att det fanns möjlighet till kontakt om det uppstod frågor eller funderingar efter intervjun. I de fall det bedömdes finnas vårdbehov gavs information på plats om primärvård och institutionens mottagning.

Informanterna rekryterades delvis genom författarnas kontaktnät. Vilka kopplingar som

fanns klargjordes innan intervjuerna genomfördes, för att öka deltagarnas frihet att dela personlig information utan att behöva förhålla sig till eventuella sammankomster eller dylikt framöver.

Utöver att skydda från negativ påverkan kan kvalitativa forskare sträva efter att ge deltagarna något positivt tillbaka av erfarenheten (Willig, 2008). I en större kontext syftar denna studie till att belysa syskons erfarenheter och låta dessa ta plats i forskningen. I en mindre kontext erbjöds deltagarna ett tillfälle att få reflektera kring sina upplevelser med en genuint intresserad intervjuledare. Flera av deltagarna uttryckte att de hade uppskattat att få berätta om sina upplevelser och att de gärna ville bidra med sina perspektiv.

Slutligen följer författarna som medlemmar i Psykologförbundet dess etiska riktlinjer (Sveriges Psykologförbund, 1998).

## **Resultat**

Nedan presenteras de elva teman som utgör studiens resultat. De teman som identifierats är: Vara duktig och klara sig själv, Att inte belasta en redan belastad familj, Vara lyckligt lottad, Hur känslor har blivit uppmärksammade och förstådda, Att undvika starka känslor, Familjen som enhet, Syskonet prioriteras, Starka band till syskonet, Känslighet inför andra, Möjlighet att använda optimism och glädje som strategi samt Annorlundaskap.

### **Vara duktig och klara sig själv**

Ett framträdande tema i samtliga av berättelserna är beskrivningen av sig själv som duktig och självständig, vilket innefattar att deltagarna har varit måna om att prestera och att de ofta klarat av tillvaron utan behov av stöd.

Två av deltagarna har med sig upplevelser av att ha börjat ta ansvar för sina syskon vid en väldigt ung ålder, som en del av duktigheten. På frågan om vad som varit utmärkande för deras uppväxt svarar de på följande sätt:

*Det första är kanske att jag blev vuxen väldigt fort, att jag började ta ansvar för X när jag var bebis typ, inte riktigt men väldigt tidigt.*

*Men så, klassiker, ansvarsbiten som kännetecknar att växa upp. Jag tog alltid hand om X, har inte tänkt på det innan men när man kollar gamla videofilmer. (...) Sex år liksom, kanske inte jättevanligt att man tänker på sånt. Så det är utmärkande, för det är en skillnad.*

För en av dem finns detta kvar; att fortfarande ta ett stort ansvar för gemensamma uppgifter trots att syskonet egentligen kan mer nu. Även föräldrarna skulle dela den bilden av dem tror de, och

att det ibland kanske blivit så att en del deltagare tagit för mycket ansvar:

*Jag tror de skulle säga att jag har blivit en väldigt ansvarstagande person, och att de ibland tyckt att jag tagit för mycket ansvar, över andra människor.*

*Jag tror att de tänker att jag blivit mycket mer ansvarsfull. Att jag ofta känner ett stort behov att hjälpa andra. Att jag kanske ibland tar på mig lite för stor roll, att jag kanske blev vuxen lite för tidigt.*

Utöver att ha blivit ansvarstagande lyfter några upp att de har blivit starkare och tåligare personer av att ha varit med om många svåra och jobbiga upplevelser. Det kan alltså ligga något positivt i detta, samtidigt som de resonerar kring att det finns negativa delar av att vara stark som gjort att de behövt förhålla sig till det i vuxen ålder.

En annan del i att ta ansvar inte bara för andra utan också för sig själv innebär för flera av deltagarna att de har blivit självgående, ibland som kontrast till sina syskon. De berättar också om en ovilja att visa sig svaga eller sårbara.

*Också att jag själv är mer självständig. X har ju blivit omhändertagen, nödd till det, nästan påtvingat, och jag har ju alltid varit på andra hållet, att jag vill gärna klara mig så bra som möjligt ensam liksom. Ja men vad skönt att jag har en trygghet i att det finns föräldrar som kan hjälpa till. Jag vill helst inte använda den livlinan, men liksom, men... så det är ju också en... självständigheten har ju också kommit därifrån.*

En annan deltagare beskriver en hemsituation där barnen blev lämnade ensamma att klara sig själva vid ung ålder då den frånskilda pappan arbetade kvällar. I övriga fall har förväntningen att klara sig själv varit mer implicit – det togs för givet att de skulle fungera och vara glada, vilket exemplifieras av två deltagare:

*Jag har nog alltid varit en glad person, alltså såhär positiv så, och det är nog den delen jag definitivt har velat spela fram om nåt. För att lätta upp stämningar, och sådär. (...) Jag förväntades nog snarare vara glad, det var ju snarare regel än undantag, så det togs väl emot som vanligt, att jag var som vanligt.*

*Som att de kanske förväntade sig att jag var glad, eller inte uttryckte något negativt så då var jag väl glad. (...) Man tog för givet att jag ska ju vara glad och fungera, och så är det bara om det är en avvikelse från det, om jag är arg eller ledsen, då kanske de kommer och frågar hur det är.*

*De tänker nog att jag är självgående. Typiskt så "hur gick det med det eller det?", "ja men det gick jättebra", "ja, men det... jag förväntade mig inget annat". Och inte det att deras förväntning är att jag måste klara det, utan bara, "det funkar ju alltid för dig". Så de behöver ju inte vara på det.*

I det senare citatet framkommer att deltagaren inte upplevt att föräldrarna haft några ovanligt

höga krav, men att det funnits en självklarhet i att hon skulle fungera så pass bra att de inte behövde ingripa eller ha uppsikt över henne. Samma deltagare uttrycker också en osäkerhet för vad som hade kunnat hända om hon blev arg, då det kanske inte passade in i rollen för vad hon fick göra.

Tröskeln för att ta hjälp eller berätta när det är något som är svårt har i många fall varit hög. En av deltagarna berättar om hur hon i sjuårsåldern länge bar på en rädsla med tillhörande ritualer som hon skämdes över, vilket hon inte vågade berätta om för sina föräldrar. Två andra deltagare beskriver hur de strävade efter att själva klara av när de mådde dåligt, vilket i den enes fall gick så pass långt som till en panikattack innan hon berättade att hon också mådde dåligt över syskonets psykiska problem:

*Så då, kanske två tre år sen, jag sa inte till någon att jag mådde dåligt över det. Till slut byggde jag upp det så mycket... var annat som hände med kille jag träffade då också... och då var det som att det var droppen, då fick jag en panikångestattack och jag har aldrig haft nånting sånt liksom, låg och hyperventilerade och mådde jättedåligt, så till slut fick jag säga det till min mamma att jag mådde väldigt dåligt över det.*

*Jag är ganska privat... När jag är som ledsnast så pratar jag inte med nån, det är inte förrän efter som jag pratar men nån om det, alltså om jag har varit väldigt ledsen en dag så kan jag prata med nån om det när jag inte är lika ledsen längre oftast. Jag tror säkert att det har att göra med att man inte vill betunga folk, och jag är inte så bekväm liksom så.*

Idag är det flera av deltagarna som värderar prestationer högt och som upplever glädje när de känner att de lyckas, ofta i samband med studierna. Kopplat till en glädje över att leva upp till förväntningar finns också svåra känslor när detta brister. En vanlig beskrivning är hur känslor av skam och/eller skuld skapas av att inte bete sig i enlighet med vad som antingen de själva eller andra förväntar sig av dem.

*När jag känner att jag inte gör saker som förväntas av mig. Jag försöker alltid vara väldigt duktig liksom, jag försöker vara bra i skolan, och en bra vän och liksom, jag försöker verkligen vara det som folk förväntar sig. Och det kan jag få jättemycket skuldkänslor om jag inte är det.*

*På något sätt har väl min uppväxt och de relationerna som jag har haft där påverkat hur jag upplever skam (...) prestationsångest tror jag väldigt mycket.*

En av deltagarna berättar om en händelse där mamman uttryckte att hon hade behövt skämmas för sina barn efter att de lekt högljutt:

*Det var ingen big deal för henne liksom men för mig så blev det det. För jag var inte en sån man skulle skämmas för, alltså, jag är faktiskt duktig liksom, det passar inte alls ihop med min bild av mig själv, så.*

Det var en händelse och känsla som påverkade deltagaren mycket, trots att mamman gick vidare. Hon beskriver vidare hur skuldkänslor fortfarande ligger jättenära hela tiden. De kan väckas av sådant hon själv inte tycker att hon borde få dåligt samvete över, såsom att inte diska. En annan deltagare berättar om att ha drabbats av starka skuldkänslor som hon både tänkte på och drömde om efter att ha varit elak mot sin bror. Upplevelsen var tung eftersom hon inte såg sig som en elak person. Kraven på deltagarna att vara duktiga, uppföra sig väl och klara sig själva kan sammanfattningsvis komma både utifrån och inifrån.

### **Att inte belasta familjen**

Temat som handlar om att inte belasta den redan belastade familjen finns närvarande i nio av de tio berättelserna. Temat omfattar att välja att hålla tillbaka åsikter och känslor av hänsyn till andra, samt att inte ha medveten tillgång till vissa negativa känslor som hade blivit besvärliga i familjen där det redan fanns många problem. Deltagarna har på ett aktivt sätt velat minska negativ påverkan på familjen, eller åtminstone ansträngt sig för att inte ytterligare öka den sammanlagda bördan.

En del i detta är den svårighet det kan ha inneburit för hela familjen att syskonet lider av sjukdom eller funktionsnedsättning. Ytterligare en påfrestning är då även föräldrar eller fler än ett av syskonen i familjen har haft problem. I två av fallen beskrivs hela familjesystemet som dysfunktionellt, både att syskonens ohälsa kan ha uppstått ur redan osunda familjrelationer men också att sjukdomen i sig har bemötts bristfälligt av vårdnadsgivarna och skapat kaos för familjen som helhet. En av deltagarna resonerar på följande vis:

*Just det här med syskon med psykisk ohälsa (...) att det ofta ligger i familjen från början, och det är svårt att isärplocka liksom den delen tror jag. (...) Det runt omkring, det är det tror jag som fått dem att må dåligt från början.*

Hennes berättelse innehåller en känsla av att det är svårt att avgöra ifall det är just att syskonen har mått dåligt som har påverkat henne eller om det är familjens situation som helhet, då den upplevda dåliga stämningen i hemmet haft en negativ inverkan på alla barnen.

Andra deltagare beskriver hur de inte har velat belasta andra med sina känslor, ofta en mamma som redan hade mycket att hantera. En av deltagarna berättar att hon kände att hon på grund av skuldkänslor inte ville belasta någon annan med att hon mådde dåligt, och två av deltagarna beskriver hur de valt att begränsa utrymmet för sina känslor:

*Alltså vi var ju så många syskon och sådär också, så det kännetecknas nog av att man vill försöka skapa harmoni, eller i alla fall jag. Alltså att man vill göra det så stabilt så möjligt för alla, och sådär. (...) Det blir inte så mycket utrymme för ens eget mående liksom, och jag tror att man skapar mindre utrymme för sig själv också, med flit liksom. För att det är lättare.*

*Mor hade konstant dåligt samvete, inför X och inför mig... jag som inte får alls lika mycket tid... hon har burit det så lång tid, har tagit över allt. Hade jag lyft det (de egna skuld känslorna) så hade det blivit omhändertaget av henne för hon hade kunnat relatera till det jättebra, det är jag helt övertygad om, men jag kanske inte tyckte att det skulle ta upp mer plats liksom.*

Framträdande är att en del deltagare har få minnen av upplevelse och uttryck av ilska, eller åtminstone få minnen av ilska riktad inåt mot familjen. Flera av deltagarna har svårt att komma ihåg situationer då de var irriterade eller arga under tiden som syskonet hade sina svårigheter. En deltagare berättar hur hon kom i kontakt med sin ilska först i tonåren och då riktade den utåt mot fenomen i samhället. Den upplevelsen delas av andra som inte heller blir arga på personer, både under uppväxten och idag. Ilska är något som skulle öka den sammanlagda bördan som redan låg på familjen och upplevdes ibland inte vara tillåtet:

*Dels att det inte finns utrymme för det, att vi har tillräckligt med grejer som är jobbiga som det är, så försöker ha det bra så länge vi kan, ha det skönt. Och så rent klassisk rädsla, att det inte mottas bra.*

*Jag kunde slå på grejer. Det berodde på hur arg jag var, men slå på grejer, stampa i golvet. Samtidigt som jag tror att jag kunde isolera mig, stänga mig själv inne. För det var rätt många gånger jag inte sa att jag var irriterad, för jag kände att jag inte fick bli irriterad.*

Att hålla känslor av irritation och ilska inom sig genomsyrar flera berättelser, samtidigt som några deltagare reflekterar kring att det hade varit bra att kunna bli arg, och någon har aktivt övat på det med sin nuvarande partner.

*Det tror jag har påverkat att jag stänger det inom mig, om jag verkligen blir arg eller irriterad så brukar jag rikta det inåt istället, inte ge uttryck så mycket för det.*

*Starka känslor det är inget jag visar utåt. Ganska få människor har sett mig riktigt arg över huvud taget. Väldigt såhär, bråkar inte så mycket med pappa, väldigt konfliktradd med såna här saker. Över huvud taget i mitt liv så kan jag komma på väldigt få tillfällen då jag varit arg. Kanske känt ilska inuti men inte visat det utåt. (...) Jag vet inte riktigt varför jag aldrig blir arg, det är inte riktigt normalt, man måste ju bli arg ibland. Det kan vara att jag känner att jag inte ska ta så mycket plats, eller vara mer nöjd.*

Utöver att inte ge uttryck för ren ilska upplever deltagarna att de har påverkats genom att ta stor hänsyn till andra även med att uttrycka åsikter, av rädsla för att någon annan ska bli sårad:



*Försöker säga upp (...) speciellt på personligt plan i relationer. Speciellt att inte ta diskussioner, om det är någonting man inte tycker om är det mycket lättare att säga "nej, det är lugnt" än att ta diskussionen och kanske såra någon.*

*För att jag inte vill att någon annan ska må dåligt så håller jag tillbaka kanske på när jag själv tycker nåt är fel för någon annans skull. Av hänsyn för andra så låter jag bli säga vad jag tycker.*

I det senare fallet tillägger deltagaren att det finns en motsägelsefullhet i hänsynstagandet då hon är snäll trots att hon anser sig ha mycket "jävlar anamma" i sig. Att även idag inte framhålla sig själv på bekostnad av andra är något som återfinns i flera av berättelserna.

### **Vara lyckligt lottad**

Upplevelsen av att vara den lyckligt lottade och skulden över att inte göra mer för syskonet utifrån sina bättre förutsättningar är ett tema som lyfts fram i nio av de tio berättelserna. Deltagarna berättar om blandade känslor av tacksamhet och skuld över att ha möjligheter som syskonet inte har, samt en ständig skuld över att man som den friska borde ha gjort mer.

Två deltagare beskriver den klivna upplevelsen av tacksamhet över att vara den lyckligt lottade i jämförelse med sitt syskon samtidigt som det leder till skuldkänslor:

*När jag var liten så var allt frid och fröjd, jag var väldigt nöjd med det mesta. Kanske var det i och med att X inte kunde göra saker på samma sätt, hade samma friheter, det var alltid en vuxen som var tvungen att vara med. Jag tyckte själv att var lyckligt lottad i det. (...) Det kändes tråkigt att hon inte kunde vara med, det var det första. Sen skuldkänslor för att jag själv kan göra det. Samtidigt som det är blandat med att det är väldigt roligt att själv kunna göra det, man känner sig lite så lyxig, liksom. Här får jag glida fram och göra det. Och ha kul liksom.*

*Jag kände att klart jag måste ställa upp för honom för jag har det ju så lätt med allt och har det så bra.*

Citatet närmst ovan handlar om att deltagarens skuld över att ha mindre problem än syskonet ledde till inre krav på att kompensera för detta genom att ställa upp så fort det var något han behövde. Ytterligare en deltagare uttrycker på liknande sätt en önskan om gottgörelse under den tiden de växte upp, och en annan försöker idag gottgöra för att hon inte gjorde mer då genom att ställa upp för vänner och familj nu:

*Vi hade mycket tillsammans, mina kompisar lekte med X också, det kanske man inte gör annars... Det kan ju vara en följd av skuldkänslor, om jag har kompisar hemma så leker de med X, och jag också ju. Om du förstår hur jag menar, det blir inte den här tävlingen, konkurrensen på samma sätt och det är möjligt att det har att göra med att jag känner skuld för att hon har mindre, är annorlunda, att jag blir generösare med såna grejer.*

*Jag känner att jag kanske gottgör för det då genom att försöka göra det som förväntas av mig, nu. Och att det betyder så mycket för mig att jag ska vara den personen, hela tiden. Just för att jag kanske inte var det så mycket då. Eller jag kanske var en besvikelse då, i många situationer.*

Det senare citatet speglar aspekten av att ha bättre förutsättningar och skulden över att trots detta inte ha varit förmögen till eller haft orken att göra mer för att underlätta för syskonet och familjen under uppväxten och än idag. Detta finns med i flera andra deltagares upplevelser:

*Mycket att jag kände att jag inte kunde göra nånting åt att X mådde dåligt... Lite hjälplöshet att känna att jag inte kunde göra nånting för att hjälpa dem, att jag borde kunna hjälpa dem.*

*Det känns som att han bär på så mycket som jag inte kan ha någon förståelse för. Tycker lite synd om honom, och egentligen är jag lite inkapabel att prata med honom. (...) han bär på allt detta, hans liv styrs av detta och så ska jag komma och vara vis och komma med någon slags ovanförhet som jag egentligen inte kan stå för eller inte har.*

Det senare citatet sägs av en deltagare som ständigt brottas med sina och familjens förväntningar om att han ska ställa upp mer för syskonet när han som vuxen kommer hem och hälsar på, samtidigt som han upplever en hjälplöshet i att inte fullt ut ha de förmågor som krävs. Samme deltagare berättar att han av solidaritet med sitt syskon försöker undvika att göra saker som syskonet inte kan på grund av sin sjukdom. Han har väldigt starka minnen av skuld då han vid ett tillfälle inte tänkte sig för utan gjorde något som syskonet är oförmögen till. Att vilja begränsa sig själv som en del i skulden och gottgörelsen för att ha möjligheter som syskonet inte har återkommer hos en annan deltagare. Hon upplever än idag en stark skuld över ett tillfälle då de var barn och syskonet inte kunde vara med:

*När jag fick det återberättat, fick jag så dåligt samvete för att inte jag visste det då, skuldkänslor för att det var så himla orättvist. Sen blev jag arg, så jävla taskigt hanterat av de vuxna. Det kan te sig som en petitess, men hon blir utanför varje gång...*

För två av deltagarna har skulden och tacksamheten de känt som barn, och fortfarande känner, gett positiva konsekvenser också då det lett till ambitioner om att ta tillvara på sina förutsättningar samt en ökad förståelse och ödmjukhet för de som inte har samma möjligheter:

*De flesta skulle säga att det har gjort att jag är ganska ödmjuk inför andras problem, jag hoppas det i alla fall. Och förstående.*

*Det påverkar mig i att vilja vara duktig, göra det bästa av mitt eget för att jag har förutsättningar. Att ta hand om X, att hon är prioriterad för mig också.*

## Hur känslor har blivit uppmärksammade och förstådda

I nio av tio av intervjuerna finns detta tema med, som i de flesta fall innebär upplevelsen av att inte ha blivit förstådd eller hjälpt med sina känslor. Detta spänner från föräldrarnas oförmåga att ta om hand och sätta ord på deltagarnas känslor till huruvida andra utanför familjen lyft deras mående.

En del av uppmärksammandet är verbaliserande, alltså om och hur föräldrarna har satt ord på känslor. Deltagarna berör hur detta tagit sig uttryck både gällande positiva och negativa emotioner:

*I efterhand har mamma pratat om att jag var den av syskonen som kunde vara ganska glad (...) samtidigt så minns jag ju inte att hon reagerade på något väldigt positivt sätt när jag var glad (...) jag tror inte mina känslor uppmärksammades så mycket. (...) Det kanske har gjort att jag har lite svårt att identifiera hur det känns rent i kroppen när jag är glad. (...) det kanske är för att det togs för givet och inte sattes ord på när jag var liten för att mina föräldrar hade kanske fullt upp med X.*

*Nä, det var lättare att berätta om man var ledsen eller så, just för att det kändes inte riktigt som att jag hade rätt att vara arg. Det var liksom inget som vi pratade om så mycket. Speciellt inte att jag var arg på pappa då. Utan vi pratade om att vi var sårade och arga och ledsna på X.*

*Jag är väldigt van att prata om det, eftersom att det aldrig varit nåt hemligt eller nåt som har varit konstigt eller så så har vi pratat om det väldigt öppet, och känslorna kring det och allting så, i familjen.*

Ovanstående utsagor visar både en upplevelse av att inte ha blivit speciellt uppmärksammas i sina känslor generellt och av att ha blivit uppmärksammas selektivt i de känslor som upplevdes tillåtna. Det senare citatet kommer från en deltagare som däremot har upplevelsen av att kunna prata om allting hemma. Hon berättar att hennes mamma kunde både fråga efter och uttrycka förståelse för när hon tyckte något var pinsamt. Att inte ha blivit förstådd är annars något som genomsvyr flera berättelser. En deltagare berättar följande:

*Jag kände att jag var tvungen att berätta om det här, det som fick mig att känna skam, de här tankarna och känslorna (...) det fick mig att vilja berätta det och prata om det så jag skrev de här lapparna, men jag minns inte att jag fick så mycket svar från mina föräldrar (...) det var mer att jag dumpade av den känslan på dem. (...) Jag tror inte de förstod att det var... de trodde nog bara att jag var ledsen.*

Hon menar vidare att ifall hon hade fått någon respons på de lappar som hon skrev till sina föräldrar så hade hon bättre kunnat hantera känslan då. Om föräldrarna hade pratat med henne om det eller uttryckt att det inte var något konstigt tror hon att hon hade känt mindre skam över

tankar och känslor idag. En annan deltagare är förvånad över att hennes föräldrar kände till att hon var rädd under en period när hon var liten, eftersom hon inte minns att hon vågade berätta det. Det är en erfarenhet av att ha blivit uppmärksammas trots att inte avsiktligt ha velat visa en känsla. Detta skiljer sig från en annan deltagare som säger att hon alltid haft väldigt lätt för att visa känslor och aldrig försökt dölja dem oavsett om det varit när hon varit ledsen, arg eller glad. Fyra andra deltagare berättar att de hellre velat dölja än berätta om de känslor som de upplever inte blev bemötta på det sätt de hade velat och behövt av föräldrarna:

*Någon gång när jag kommit och känt mig skyldig eller att jag gjort något säger hon att "det är ingen fara det är ingen fara" istället för att "åh, det måste ha varit jobbigt". Så blir det här blanka att "nej det är ingen fara, ingen fara", så känns det som att det inte riktigt tas på allvar eller inte riktigt har förståtts.*

*D: Det var så sällan jag blev så arg så att det bubblade över, och då fick jag ofta tillbaka att det var obefogat, obefogad ilska.*

*I: Obefogad på så sätt att..?*

*D: Att vara arg, att jag var arg av fel anledning eller på fel person, att man inte kanske hade rätt att vara arg, över just det. Så det var svårt att dela med sig när man fick det emottagandet.*

Detta delas av en deltagare som också ibland valde att hellre hitta på någon ursäkt, som att hon hade ont i huvudet, istället för att behöva säga att hon skämdes över familjen och därför inte ville vara med, eftersom föräldrarna hade svarat med att hon inte behövde känna så. En annan deltagare valde att dölja sina känslor för vänner eftersom de riskerade att bli avfärdade även där.

En deltagare har en stark upplevelse av att inte ha fått sina känslor bekräftade utan snarare blivit bestraffad för att uttrycka dem, i detta fall gentemot styvpappan som valde att inte prata med henne på ett helt år efter en incident. Detta medförde att hon har blivit mycket försiktig med att uttrycka sig och ser till att noga ha tänkt igenom vad hon ska säga så att det inte ska kunna mottas på något annat sätt än att hon blir förstådd. Även från sin mamma fick hon höra att hon egentligen bara var bortskämd som uttryckte sin ilska, och att hon skulle förstå hur bra hon haft det när hon blev äldre:

*Att få tillbaks det jag fick tillbaks (från styvpappan) gjorde att jag kände extrem skuld tror jag. Shit, var det här verkligen rätt, är jag bara bortskämd, är det liksom så att jag har haft det jättebra och bara inte förstår det liksom. (...) För det sa ju mamma, "men, du har ju inte alls mått dåligt, det hade jag ju märkt på dig om du hade mått dåligt", alltså "jag har ju fött fem barn, det är klart jag hade märkt på dig om du hade mått dåligt". Det kan man ju prata om...*

Hon berättar vidare att även hon liksom systrarna använde kontroll av mat som ett sätt att handskas med både skam, glädje och ilska.

Vid frågor om hur föräldrarna skulle beskriva hur deltagarna har påverkats av sin uppväxt eller hur föräldrarna skulle beskriva dem när de hade en viss känsla är det flera deltagare som har svårt att svara på detta. Nedanstående utsagor innehåller en avsaknad av kommunikation och en förmodad ovilja från föräldrarna att se att de har påverkats:

*Jag pratade inte med dem om det, så jag vet inte om de tänker att jag har ändrats mycket eller så på grund av att X mått dåligt. Jag tänker att de inte tänker det eftersom vi inte pratat om det och att jag aldrig blev delaktig i det när X mådde dåligt.*

*Jag tror inte de vill att det ska ha påverkat mig så mycket, så jag tror att de tänker att det har ingenting med det att göra.*

I det senare fallet hade mamman tagit med deltagaren till kurator eller psykolog i mellanstadiet efter att ha känt att hon inte mådde bra, trots att deltagaren ofta hellre sa att allt var okej eftersom hon kände skam över att situationen med syskonen hade påverkat henne.

Utöver att bli uppmärksammas och lyft i sina känslor inom familjen finns varierade erfarenheter av att ha blivit uppfångad utanför familjen. En av deltagarna beskriver att det var jätteskönt när hon väl berättade att hon själv hade mått dåligt på grund av syskonets problem och då fick gå och prata med en kurator. Hon tyckte att det var svårt att prata med kompisarna om syskonet som mådde dåligt och ville inte prata med sina föräldrar. Vidare resonerar hon kring att hon var lite äldre när syskonet insjuknade:

*Skönt att det inte har varit så sen jag var jätteliten för då vet ju inte jag hur jag skulle må idag. Om jag var liten kanske jag hade fått mer hjälp då om man har ett syskon som mår dåligt, det vet jag ju inte, men jag har aldrig fått någon, såhär... jag tror min mamma och pappa nångång blev erbjuden att man kunde komma med föräldrar och barn, alltså att X och de skulle gå på någon gruppdiskussion, men det var aldrig att jag skulle vara med. Det var aldrig prat om något sånt. (...) Det är inte bara ett syskon som mår dåligt, alla påverkas av det.*

Två av deltagarna nämner i förbifarten att de varit med i syskongrupper för syskon till barn med autism, medan tre deltagare berättar om hur deras eventuella brist på förståelse och förklaringar angående syskonens diagnos eller hur de mådde inte fångades upp alls:

*Våra föräldrar pratade inte så mycket med oss (...) folk kände inte till så mycket om det (broderns diagnos) då så jag tror inte att så många uppmärksammade att vad händer med oss då om inte vi får prata om våra känslor.*

*Det var lite dumt egentligen, för jag var ju så liten egentligen, jag var ju 11, så jag förstod väl kanske inte riktigt helt vad det (systemens diagnostiserade bulimi) innebar, och det var ju ingenting som vi pratade om i familjen heller, utan det togs ju upp typ en gång. Och sen så var det ingen som pratade om det, vilket är skitdumt nu i efterhand.*

Inom detta tema ryms sammanfattningsvis å ena sidan upplevelsen av att ha blivit förstådd och att det var möjligt att prata öppet om känslor hemma och å andra sidan motsatt upplevelse där känslor inte har bemötts på ett sätt som gjort dem hanterliga för deltagarna. Flera deltagare tror att det hade varit bra om de hade fått prata mer om sina tankar och känslor tidigare. Detta tas upp både i familjekontexten och att få en plats att bli lyssnad på utanför familjen.

### **Att undvika starka känslor**

*Under den här perioden, det är som att jag inte minns några starka känslor riktigt. När hon (systemen) mådde dåligt kom hon undan med vad som helst, jag blev inte sur på henne.*

Detta tema fanns närvarande i åtta av intervjuerna. *Att undvika starka känslor* kan utspela sig på tre olika plan. Det första handlar om rädsla: att inte alls vilja kännas vid starka känslor och ta till olika åtgärder för att förebygga att de ska uppkomma. Det andra representeras av de som strävar efter att så snart och snabbt som möjligt omvandla en negativ känsla till något konstruktivt, jämfört med de som upplever sig inte ha förmågan till det. Det tredje planet innefattar att enbart vilja kännas vid känslan vid en mindre stark grad.

Deltagarna beskriver rädsla över egna starka känslor men också över att ha blivit rädd för dem efter att ha bevittnat någon annans känslor:

*För att jag var ju glad typ alltid när jag var barn. Jag tror kanske inte att jag riktigt kanske vågade kännas vid så många andra känslor.*

*Överhuvudtaget, starka känslor, jag känner att det skrämmer mig lite så att jag känner att det klarar jag mig bäst utan (...) det är nog att jag sett det på nära håll, jag känner att på låg nivå så kan det inte skada så mycket. Det är väl min mamma som verkligen är en känslomänniska och utåtagerande, det blev man ju ganska rädd för som liten.*

I en deltagares minne av en upplevelse av skam framkommer att deltagaren som barn var mån om att inte behöva skämmas. Hon tror att hon idag kanske känner mindre skam än andra eftersom hon ser till att allting ska vara gjort bra. Ett sätt att slippa den svåra känslan är alltså att se till att det inte uppstår tillfälle där den skulle kunna förekomma. En annan deltagare beskriver också att hon helst inte vill utsätta sig för att behöva tänka på eller känna det som är svårt.

*Då skämdes jag så visste inte vart jag skulle... alltså jag var jätterädd för att skämmas också, försöker alltid göra allt för att jag ska slippa det, och som barn då, det var jätteviktigt...*

*Jag är glad att inte frågan kom vad det är som gör mig mest ledsen med att tänka på hans*

*diagnos, för det är jobbigt att prata om. Sen måste man prata om det också, men alltså, att tänka att vad hade han varit idag, ifall han inte hade blivit sjuk. Det är en fruktansvärd tanke som man inte helst vill fundera på.*

Det senare citatet kommer från en deltagare som även beskriver hur glädjen är en viktig del i hennes liv och att hon hatar att vara olycklig eller ledsen. Att inte fundera på eller prata om det hon blir ledsen över kan vara ett sätt att skydda sig från starka emotionella upplevelser. Detta förhållningssätt delas av en annan deltagare som berättar att hon helst hanterade skam genom att låtsas som att det som framkallat skammen inte fanns och att direkt rikta fokus mot något annat. En deltagare berättar om ett starkt minne av skuld känslor då hon varit våldsam mot sin våldsamma lillebror, vilket följdes av en rädsla för den egna reaktionen:

*En gång när X var jobbig och jag bröt hans finger bakåt drabbades jag av en otroligt stark känsla av "hur kunde jag göra det mot honom". Fast han gjorde jättemycket mot mig... det var kanske rätt åt honom egentligen. Men det var nog också att jag blev så rädd för min reaktion, att jag kunde göra någon jag tyckte om så illa. (...) Lite rädsla också för att den känslan var så stark, rädsla över vad som fanns inom mig. Att det fanns de här starka känslorna och att jag inte visste vad jag skulle göra med dem.*

Starka känslor är i detta fall kopplat till en rädsla för vad de kan få en att göra och till att inte ha vetat hur de kan hanteras. Hur deltagarna upplever att de har förmåga att handskas med de starka känslorna när de trots allt uppkommer tycks utgöra en skiljelinje mellan några av deltagarna. Detta spänner från att vara försiktig och uppleva stark kontroll över sin ilska eller omvandla den till något konstruktivt till att helt sakna förmåga till kontroll:

*Nu blir jag mer arg på samhälls rättvisor (...) jag kan visa det bland folk som inte är så nära. Visar det mindre i nära relationer. Ofta en kontrollerad ilska (...) jag försöker alltid ta andras perspektiv och då kan jag inte känna stark ilska.*

*I: Hur märkte du att du var arg? Hur kändes det i kroppen?*

*D: Då var jag väldigt konstruktiv redan då (...) problemlösande istället för att bara gå in i ilskan, formuleras som nåt konstruktivt så att man kan gå vidare. Visste inte vad skulle göra med den annars.*

*Det är något väldigt oförklarligt för mig själv att jag kan bli så himla arg över det, jag hade aldrig lärt mig att förstå det och kontrollera det. Jag kan inte göra något åt den starka känslan. Den bara finns där, jag måste idag också antingen säga till personen eller gå iväg.*

I det senaste citatet framkommer att deltagaren fortfarande har svårt att veta vad hon ska ta sig till när hon känner stark ilska. En annan deltagare menar att hon i vuxen ålder har fått jobba med att våga bli arg, och att hon nu upplever att ilska inte är något problem eftersom hon både har

tillgång till den och kan kontrollera den. Skuld känslor gentemot syskonet är dock något som har påverkat henne till att vilja agera direkt istället för att ge känslorna utrymme:

*I: Hur var det att visa inför andra att du hade skuld känslor?*

*D: Jag är jätteosäker på hur jag har visat det, eller om det har blivit då att skuld känslorna gentemot X har påverkat hur jag har varit emot henne mer än jag har låtit mig själv stanna upp i dem... det flyttas från att ha en, "det här måste jag bli av med", så att jag tar nästa steg direkt för att motarbeta det. Lite osäker på om det fått tillräckligt med utrymme för att observera det.*

I intervjuerna är det ofta deltagarna inte är bekväma med det starkare uttrycket av en känsla utan hellre vill kännas vid och prata om dem vid en mindre stark grad, vilket också återspeglar sig i deras vardag. Detta kan gälla både vid ilska, skam, skuld eller glädje och illustreras av nedanstående citat:

*Jag är snabb att med att humor går över i att bli cynisk och ironisk, för att uttrycka sånt som missnöje. Men ren ilska vet i fasen... (...) Mer irritation än ilska, krävs ändå en hel del för att bli arg.*

*Jag skulle nog beskrivas som en glad person. Men ofta är det en tillbakahållen form innan jag är helt trygg med någon... stark glädje upplever jag bara med familjen idag. Jag visar det inte med någon jag inte är helt trygg med, håller tillbaka. Det är nog... den här sårbarheten, att jag inte vill visa mig sårbar.*

Det finns flera sätt att göra känslor mindre laddade. En deltagare använder humor vid missnöje och flera pratar om irritation istället för ilska. Sammanfattningsvis visar temat att det finns olika sätt att undvika starka känslor hos deltagarna, från svårigheter att identifiera om de någonsin upplever starka känslor till att vilja bli av med upplevelsen inom sig snabbt eller åtminstone inte visa det utåt på ett okontrollerat sätt.

## **Familjen som enhet**

I sex av intervjuerna fanns temat *Familjen som enhet* med. Detta tema innefattar att syskonets svårigheter fört familjen samman och stärkt förbindelserna mellan familjemedlemmarna, ibland till den grad att de nästan blivit som ett. Att familjen knutits samman beror både på starka känslor av omsorg och av kärlek men har också skett till följd av skamkänslor över att familjen bär på de problem som förknippas med syskonets svårigheter. Genomgående för de sex deltagarna är att de dagliga utmaningar som syskonets fysiska eller psykiska nedsättningar för med sig är något som hela familjen delar och som kan vara svårt för utomstående att förstå. Detta skapar en stark sammanhållning inom familjen, vilket ger en



trygghet men också en del krav på familjemedlemmarna för att hålla samman.

En deltagare beskriver att de utmaningar familjen tampas med har varit jobbiga samtidigt som det har lett till en ökad gemenskap och känsla av trygghet i att man finns där för varandra:

*Men det sammansvetsar ju väldigt mycket också, det är jobbigt i familjen men man blir också väldigt nära inpå för man delar något som bara vi delar (...) Vi har liksom haft vår lilla enhet och varit ganska trygga i den.*

En annan deltagare delar upplevelsen av starka band och att man ställer upp för andra familjemedlemmar, men för henne har detta även inneburit ett krav på att hon alltid måste finnas där för de andra:

*Det är väldigt starka relationer. Och mycket en känsla av att ställa upp för varandra, att man finns där för varandra. Men också mycket känsla av skuld och pressande känsla av att man måste finnas där för varandra.*

Samme deltagare förklarar de sammansvetsade relationerna mellan familjemedlemmarna med att de inte fick så mycket hjälp från vården och att utomstående hade dålig kunskap om syskonets diagnos. De bodde dessutom avskilt ute på landet. Detta ledde till att familjen i stor utsträckning fick hantera svårigheterna själva och hon upplevde krav på att hålla problemen inom familjen:

*Det var svårt att veta vad är jag och vad är resten av familjen. Vi var ensamma med det här, X problem, och vi fick inte prata – eller fick – vi pratade inte så mycket om det. Det är svårt att hitta sig själv utanför det som var familjen och familjens normer. Känslan av att man nästan sitter ihop. Det följer med mig idag som en börda, att jag måste veta vem jag själv är utanför familjen och det har varit jättesvårt när jag har de här värderingarna att det är fullt nästan att inte ställa upp för varandra och tänka på sig själv.*

Två andra deltagare ger en liknande förklaring. De menar att familjen delar en unik erfarenhet som utomstående inte kan sätta sig in i, som gör att familjemedlemmarna helst tyr sig till varandra. Så här beskriver en av dem det:

*Som ibland i skolan gick jag en halvtimme innan för att jag skulle träffa kuratorerna med min syster (...) Jag tror inte jag sa ens till lärarna vart jag skulle. Det var nåt vi skulle klara inom vår familj, det var ingen annans angelägenhet.*

Andra deltagare har likartade upplevelser av utomståendes okunskap eller brist på förståelse, men menar att de starka familjebanden beror på att de hållit problemen inom familjen av skam:

*Alla har ju känt, både mamma och pappa och min andra syster har känt väldigt mycket skam utåt, gentemot sina vänner och släkten och... så alla har den här känslan liksom av att det här är en hemlighet som vi skäms över, och vi skäms varje gång någon utifrån kommer i kontakt med det här problemet liksom. Vi håller det stängt inom familjen. (...) Till och med närmsta släkten vet inte så mycket, eller i hur stor utsträckning saker har hänt.*

*Jag har gått in lite för mycket (...) brytt mig så himla mycket så det har varit så himla svårt att prata med andra om hans problem (...) han har inte velat det själv, det har varit lite som en familjehemlighet.*

En följd av att familjen varit så hårt sammanbunden är att deltagarna både då och idag har svårigheter med självhävdelse gentemot vänner och familj och får starka skuld känslor då de prioriterar sig själva.

*Hon (mamma) blev besviken tänker jag för att hon oftast vill att jag ska komma in och göra den rutinen som jag brukar ha, när jag kommer in och är pedagogisk, och så gjorde jag tvärt om och förvärrade situationen (...) denna gången var det knappt ett försök, utan bara att få utlopp för min egen frustration. Så tror jag det var något nytt för henne. Och att hon kanske kände sig uppgiven efter det.*

Ovanstående citat kommer från en deltagare som berättar att när han en gång hävdade sina egna behov och gav uttryck för sin frustration blev föräldern besviken. Han fick starka skuld känslor efteråt och bad om ursäkt.

En aspekt av svårigheterna med att hävda sig själv inom familjeenheten är för två deltagare att de känner sig tvungna att ta till överdimensionerade uttryck för självhävdelse. En deltagare berättar att hon under uppväxten och även idag måste bli väldigt arg innan hon kan sätta en gräns och hävda sig själv gentemot vänner och familj. En annan deltagare upplevde det som omöjligt att fokusera på sig själv och hitta vad hon själv ville så länge hon bodde kvar i närheten av familjen och flyttade därför långt iväg.

*Att jag blir arg på samma saker är att jag kanske inte fått lära mig hur jag sätter de här gränserna mot andra (...) och mitt enda sätt att ta mig ur det är att jag blir så arg och frustrerad att då kan jag inte vara kvar. Om jag fått lära mig att sätta de där gränserna hade det inte behövt gå så långt och jag hade kanske inte behövt bli så himla arg och gå från det ena till det andra utan att märka att jag börjar göra något jag inte vill, utan när det gått ganska långt redan och det slår över.*

*Kände att jag behövde bort från det (apropå att byta stad), även fast jag flyttat hemifrån så var det ändå där. För jag tänker att om jag bodde kvar så hade det varit svårt för mig att fokusera på mig själv och det jag vill liksom. För att det är så påtagligt att det är X som mår dåligt och att, jag vet inte, det är svårt att kunna prata om sig själv och det som är bra.*

Ytterligare en deltagare delar erfarenheten av att behöva ta avstånd för att kunna frigöra sig från familjeenheten och hitta sin egen identitet. Denna distans menar hon möjliggjorde för henne att närma sig familjen och syskonrelationen igen, på ett mer vuxet sätt.

## Syskonet prioriteras

Hos nio av deltagarna framkommer temat *Syskonet prioriteras*. Detta tema berör deltagarnas upplevelse av att syskonets behov ges företräde framför deras egna behov, dels av deltagarna själva och dels av föräldrarna. Att växa upp med ett syskon med särskilda behov kan ge upphov till en känsla av att ha blivit åsidosatt blandat med en förståelse för att syskonet behöver den extra uppmärksamheten, och en egen vilja att fokusera på att ta hand om syskonet.

Flera deltagare skildrar att hela familjen både under uppväxten och fortfarande idag lägger mycket fokus på syskonet. Det kan handla om att anpassa samtalen och umgänget så att syskonet kan förstå och delta eller om att syskonets mående blir samtalsämnet även när syskonet inte är närvarande:

*Relationen är ju också krävande, till exempel när jag kommer och hälsar på så är det så som det alltid varit, X tar ju väldigt mycket plats.*

*Det är mycket fokus på henne, även liksom nu i vuxen ålder så fokuserar vi mycket på X. (Även när vi pratar i telefon) så slutar det ändå alltid med att vi nämner X någon omgång.*

Flera av deltagarna har lätt att känna empati med och har en förståelse för att syskonet behövde och behöver mer, samtidigt som förståelsen är blandad med en känsla av orättvisa:

*Det kändes som man blir lite förbisedd, när det är så mycket fokus som ligger på någon annan. Samtidigt så förstod jag ju varför och liksom, det var inget jag försökte arbeta emot på nåt sätt. X har ju fått så otroligt mycket uppmärksamhet och det är ju klart att hon ska få det men samtidigt så det blir ju svårt för mig. Jag orkade inte bo där sen.*

*Det känns som att alla de högtiderna gick åt att försöka lugna ner henne, ta henne med vantar liksom så att hon skulle vara nöjd, så att det inte skulle bli någon incident eller skulle ställa till med nånting. Så det var mycket fokus på det, att "nu får X ta första paketet", "nu får hon den här sista godistomten".*

En deltagare berättar att hon kunde känna en besvikelse över att julafton inte blev så speciell som hon hade önskat. Besvikelse var en återkommande känsla, antingen för att hennes syskons behov kom före eller för att föräldrarna la sin energi på syskonet och inte orkade tillgodose henne:

*Att ha förväntningar på saker och så blir det inte så. Antingen blir det inte så för att mamma inte orkar eller för att det inte funkar med X. Och det hänger ihop med hur det har varit när jag var liten att jag vill något så gärna och så glömmer jag bort att "nämen det funkar ju inte för det fungerar inte med X" eller att mina föräldrar inte orkar för att det har tagit mycket energi med X.*

Några uttrycker en längtan efter mer tid med föräldrarna, och de stunder då de fick ensamtid med

dem upplever deltagarna som väldigt värdefulla:

*När jag fick tid med min pappa, då var jag glad. När han var inne och nattade mig, när vi spenderade mycket tid tillsammans bara han och jag. Och ibland när mamma var med också och det var bara vi tre, då var jag glad (...) känslan av att kunna slappna av.*

*När hon var på det här korttidsboendet varje tisdagnatt (...) och att det var så himla mysigt och jag kan fortfarande känna mig varm när jag tänker på det. Och det tror jag är ett tecken på att jag behövde det (...) och jag hade säkert behövt det ännu mer, men det var ju i princip inte möjligt.*

### **Starka band till syskonet**

Att ha en särskilt känslomässigt stark relation till sitt eller sina syskon med svårigheter är ett återkommande tema i nio av berättelserna. Uppväxten med ett syskon med sjukdom eller funktionsnedsättning skapar en stark omsorg och medkänsla gentemot syskonet, samtidigt som det kan innebära frustration och sorg över att det blir en ojämlik relation på syskonets villkor.

Deltagarna beskriver nedan en ökad närhet och empati – ibland förknippat med en blandning av skuld, stolthet och ledsnad – som uppkommer av att se sitt syskon kämpa med sina svårigheter:

*Han är min förebild, för han är den som fullständigt lever i nuet.*

*Vi har alltid haft väldigt bra kontakt, och förstår varandra väldigt bra, eller jag förstår henne i alla fall väldigt bra.*

*Det finns en sorg för X, ledsenhet i kroppen. Också mycket kärlek till henne, en bästa bästis-kompis. Skulden får mig att känna med henne, får mig att tänka på hur det är för henne. Det blir mycket kärlekskänslor samtidigt, jag vill henne så väl. Det är mycket som känns i kroppen, som barn men också nu när jag tänker på det.*

En deltagare berättar om en av de få gånger han blivit arg på sitt syskon då oron och hjälplösheten i att inte kunna hjälpa mer övergick i frustration och ilska. Att de starka banden till syskonet går hand i hand med en ökad oro återkommer hos fler av deltagarna, ibland blandat med frustration. Oron för syskonets framtid fanns redan som barn hos en deltagare. En annan beskriver att oron i vuxen ålder allt mer har kommit att fokuseras kring syskonets framtid och det ökade ansvar som kommer att läggas på deltagaren när föräldrarna inte längre finns:

*Om jag tänker framtid när mina föräldrar inte lever längre då kommer det vara jag som har det yttersta ansvaret (...) utomstående säger att det tar väl kommunen hand om men så är det ju inte riktigt.*

Under uppväxten medförde oron och omtanken för tre av deltagarna att de konkurrerade och bråkade mindre med sitt drabbade syskon och att de tog en beskyddande roll.

*Under uppväxten så var vi supernära varandra. Hade alltid jätteroligt tillsammans. Klassiska syskon så, att man fattar varandra. Det var jättejättebra mellan henne och mig. Vi kunde tjafsas och bråka lite grann men det var inte på det viset som jag såg många av mina kompisar bråka med sina syskon, för att vi irriterade inte varandra så mycket utan mer hade vi roligt.*

*När vi gick på dagis och så var jag ganska beskyddande mot henne, jag stod alltid upp för X. Samtidigt kunde jag också vara rätt irriterad på henne om hon typ smaskade med maten och så.*

Det senare citatet skildrar att de starka banden och omsorgen ger upphov till en önskan att försvara syskonet mot andra, vilket skapar blandade känslor av kärlek och irritation eftersom deltagarna upplever att de inte borde ge utlopp för den frustration syskonets beteende kunde väcka hos dem. Att hålla tillbaka egna känslor och anpassa sig efter syskonet skapar en ojämlikhet i relationen, vilket kommer fram i flera av deltagarnas berättelser:

*Han skojade med mig och då retades jag tillbaka och han kunde bli jättearg och då såg man på hans ansikte att nu får man springa (...) det fanns alltid en risk att han kunde bli arg och börja slåss.*

*Jag visade inte ilska så mycket. Jag fick vara arg, men det tjänade ingenting till eftersom det förändrade inget att visa det... Ibland kunde jag skrika men oftast höll jag det inne för det hjälpte ändå inte att bli arg på X, hon förstod inte.*

Ovanstående citat berör hur deltagarna upplevt att de under uppväxten måste förhålla sig till att syskonet inte har samma förmåga att kontrollera sitt beteende och att deltagaren därför måste anpassa sig i högre grad. Flera upplever fortfarande att syskonets svårigheter medför att relationen blir ojämlik, såhär beskrivs detta:

*Det beror ju på hur X mår, men vi kan hänga bara hon och jag. Vi kan snacka också... Det tycker jag, men ibland kan det vara jättesvårt att få kontakt för att X mår dåligt och vill vara själv. Och då blir det så, det är på hennes villkor. Trist att behöva anpassa sig.*

Att känna starkt för och med sitt syskon samtidigt som relationen inte är på lika villkor skapar hos en del deltagare en längtan efter ett närmare och mer jämlikt förhållande, och en sorg över att sjukdomen eller funktionsnedsättningen utgör ett hinder:

*Nu är den av och på. Alltid när vi har kontakten så är den ju bra liksom, vi har ju verkligen syskongrejen. Men jag blir irriterad och trött på att jag får varierande grad av insikt i hennes liv. Ibland är hon väldigt öppen mot mig, vi kommer in i en period när vi är mycket tillsammans. Sen svarar hon inte när jag ringer, svarar inte på sms. Hon har hållit på med detta så länge, fram och tillbaka.*

*Och jag kan bli frustrerad över att han vill gärna lyssna (...) men kommer lätt in i att börja prata om sig själv. Och så känns det som att det är lite sån han är och det är svårt att göra något åt.*

Sammanfattningsvis har syskonets svårigheter i nio av tio fall knutit syskonen samman och medfört en ökad empati och inlevelseförmåga hos deltagarna. Samtidigt har empatin och omsorgen försvårat för deltagarna att uttrycka ilska gentemot syskonet vilket skapat en relation utifrån syskonets villkor både då och nu. Det finns en sorg över att sjukdomen eller funktionsnedsättningen står i vägen för ett mer ömsesidigt förhållande. Trots starka band till syskonen hos deltagarna varierar den upplevda graden av närhet i relationen.

### **Känslighet inför andra**

Ett tema som är närvarande i sex av deltagarnas berättelser är en känslighet för andras mående, känslor och perspektiv. Att ha ett eller flera syskon som har funktionsnedsättningar eller sjukdom skapar oro och stress hos alla familjemedlemmar, och deltagarna beskriver att de har utvecklat en sensitivitet för hur andra i familjen mår för att kunna undvika att spänningar och ledsnad uppstår. Deltagarna berättar att de tog på sig ansvaret att få andra att må bättre och att medla i konflikter:

*Jag blev väldigt van att kolla av hur alla mår, hur mamma mår, hur pappa mår. Mamma mådde väldigt dåligt egentligen under hela min uppväxt (...) kunde också få ganska mycket arga utbrott. Så man blev väldigt van att kolla hur hon mår och om man kan göra något för att förebygga att hon blir arg eller ledsen och hela tiden den som ser till att allt ska funka.*

*Inom familjen var jag alltid den diplomatiska, antagligen för att jag hamnade där i mitten, och jag har alltid haft lätt att förstå allas perspektiv liksom. Så det har väl varit så att jag har agerat någon slags mellanhand.*

För vissa deltagare har mottagligheten för andras mående inneburit att andras känslor blir som en riktlinje för hur de själva känner. En deltagare beskriver att det blev svårt att vistas hemma bland andra som inte mådde bra utan att själv börja må dåligt. En annan beskriver det som att det blir svårt att särskilja vad som är sina egna känslor och vad som är andras känslor:

*Mamma har tagit på sig allt. Jag försökte trösta henne när hon grät efter ett bråk, "det kommer bli bra" men "nej det kommer inte bli bra". Det var skitjobbigt. Sin egen mamma liksom... Jag känner mig bara hjälplös i den situationen, om alla bara mår dåligt, ska jag också må dåligt då? Eller såhär, jag ville ju inte det. Det var svårt att bo kvar där och inte känna det.*

*När vill jag göra något, när tycker jag det är kul och när tycker jag det är kul bara för att någon*

*annan tycker det är kul? Att då slipper jag känna dåligt samvete, bära den personens ledsnad. Svårt att skilja på det.*

Det senare citatet handlar om att deltagaren även idag tycker det är svårt att veta om glädje i aktiviteter med andra verkligen härstammar inifrån henne själv eller snarare handlar om en avsaknad av skuld känslor när andra mår bra. På liknande sätt påverkar sensitiviteten fortfarande några deltagare genom att andras känslor blir en riktlinje för det egna måendet:

*Jag har blivit ganska känslig för hur andra mår, och jag kan känna av det ganska mycket, om andra mår dåligt kan jag må ganska dåligt, känna av det rent fysiskt typ. Och tvärt om. Om någon annan är glad kan jag känna av hur min kropp blir glad. Ganska känslig för hur andra mår, jag vill liksom veta hur andra mår.*

*Det har gjort att jag har svårt att veta vad jag känner inför saker utan att ha någon annan att relatera till (...) att man alltid förhållit sig till hur de andra känner om saker och det är kanske så man vet hur man själv känner om saker.*

Ovanstående citat kommer från en deltagare som också resonerar kring att hennes känslighet för andra kan vara orsaken till att hon har svårt att rikta uppmärksamheten inåt och identifiera sina känslor utifrån hur det känns i henne själv.

Deltagarna upplever sig fortfarande ha med sig en ökad känslighet för andras mående och har blivit bra på att få andra att känna sig sedda och må bra. För vissa har det också resulterat i en förväntan om att andra ska visa samma perspektivtagande tillbaka:

*Jag tror att jag väldigt gärna vill få folk att må bra, det ligger väl lite inbyggt i det, att jag försöker se folk så mycket som möjligt. Och när jag är glad så vill jag väldigt gärna dela med mig av det, och ge det till andra också, på nåt sätt. (...) Jag kan bli jätteirriterad när jag tycker att folk inte tar hänsyn, just eftersom jag är väldigt noga med det.*

*Jag blir arg när någon inte försöker förstå ens eget sätt att tänka. (...) Det kan vara alltifrån ett grupparbete till ett vardagsgnabb, vad som helst verkligen. Om jag försöker förstå dig ska du försöka förstå mig.*

### **Möjlighet att använda optimism och glädje som strategi**

Detta tema fanns närvarande hos åtta av deltagarna. Det innehåller dels hur familjen använt sig av skratt, värme och humor som strategi och dels hur den enskilde individen har använt ett sökande efter det positiva och glädjebbringande som strategi. Temat innefattar också utdrag ur beskrivningar som visar brist på denna strategi, vilket kännetecknas av få minnen av positiva upplevelser. Att vara positiv och optimistisk tycks inte fungera när svårigheterna överstiger en viss gräns.

En deltagare beskriver sig själv som en person som har varit glad under hela sin uppväxt och fortfarande har lättare att bli glad över småsaker än andra har. Hon är en av få deltagare som framhåller att uppväxten med hennes syskon har gett fler positiva än negativa konsekvenser för henne personligen:

*I: Vad skulle du säga kännetecknar hur det är att växa upp på det sättet du växt upp?*

*D: Det har ju gett mig positiva konsekvenser, sen är det ju fel att säga att det har... men det har gett mig mer bra saker än jobbiga saker, men självklart är det jättesorgligt och jag blir fortfarande otroligt ledsen när jag tänker på vem hade X varit idag om han inte fått den här... Men alltså, han lär mig så sjukt mycket, varje dag. Och jag tror det hjälpt mig att möta olika människor i olika typer av situationer.*

Trots att hon är ledsen över att syskonet fick en funktionsnedsättning är hon noga med att påpeka hur det samtidigt har påverkat henne positivt och fått henne att växa som människa. Två andra deltagare beskriver sig också som glada och positiva men tar även upp en aspekt av detta som handlar om skillnaden mot den uppvisade glädjen som strategi och känslan av djupare glädje.

*Alla säger att jag är en glad och positiv tjej och jag vet att jag ler och är såhär positiv, men det är lite sån jag är. När jag är riktigt glad är jag på ett annat sätt. Den här vardagsglädjen är inte riktigt... det är glädje såklart men inte den genuina glädjen. (...) Jag är lite så att jag vill inte att alla ska veta vad som händer i mitt liv så i grund och botten kan det ha varit en liten skyddsmekanism att jag verkar må så bra så är det inte riktigt någon som frågar, så pratar jag med dem jag vill och resten får tro att jag mår jättebra.*

För denna deltagare var den positiva fasaden ett sätt att skydda sig mot att svara på frågor eller att behöva berätta om skam- och skuld känslor. En av deltagarna beskriver hur familjen som grupp försökt hålla en positiv attityd, vilket är något som har fört dem samman:

*Det är väl vår familjs sätt att hantera det, det är jättemycket skratt alltid och flams och det är det fortfarande. (...) Dels är det nåt som för en samman, när alla asgarvar tillsammans åt samma saker. Det är en strategi som finns kvar. (...) Och visst det kanske man inte kallar riktig glädje men skojar man och har det varmt tillsammans så blir det det ändå, även om det är något som också finns där. Det är så jag använt känslan.*

Familjens sätt att hantera syskonets sjukdom genom att ha det bra tillsammans har alltså upplevts som positivt och som en trygghet för deltagaren, men hon fortsätter med att säga att hon nu försöker hantera svåra känslor annorlunda än tidigare:

*Jag tror det har gjort att jag använt glädjen och humorn som en avstickare från jobbigare känslor, så på ett sätt har det ju varit bra för det är en trygghet och nåt jag fortfarande kan luta mig mot, men jag försöker ju att nu, till skillnad från när jag var yngre, att också handskas med jobbiga känslor innan jag går vidare till det.*



Vidare finns det de som har behövt söka sig utanför familjen för att få positiva upplevelser. En deltagare använde tillflykten till sin pojkvåns familj som ett sätt att få glädje och trygghet. En annan gick in i sitt hästintresse, vilket hon minns var kopplat till att uppleva lycka och att kunna koppla bort omgivningen. Som kontrast till dessa beskrivningar finns de deltagare som inte alls har använt sig av glädje eller optimism. En av deltagarna har svårt att plocka fram något minne av glädje och menar att hon nog inte var glad så ofta, och att hon snarare är gladare idag då hon inte såg glädje i de små sakerna tidigare. En annan deltagare tror inte heller att hon har känt så mycket glädje i familjen. Även när det skulle vara trevligt, som till exempel på julafton, var det för många konflikter och knepiga relationer i släkten för att det skulle upplevas som positivt. Ytterligare en deltagare beskriver glädje som avsaknad av något negativt:

*Glädje var... mest som en frånvaro av oro. När familjen var tillsammans utan problem, man kunde bara vara. När man inte behövde känna sig annorlunda... En frihetskänsla.*

De deltagare som har få minnen av glädjeämnen eller positiva upplevelser delar ofta denna uppfattning av att glädje är förknippat med att inte behöva känna negativa känslor.

### **Annorlundaskap**

*Det är nog något som har varit väldigt starkt för mig och påverkat mig väldigt mycket, att hela tiden känna mig annorlunda.*

Temat *Annorlundaskap* var närvarande i fem av intervjuerna. Annorlundaskapet innehåller att se sig själv och sin familj utifrån, och att utifrån andras ögon betrakta sig som avvikande på olika sätt. Temat innehåller också att det finns en påverkan av annorlundaskapet på personen, och en upplevelse av detta har gett konsekvenser för hur de idag hanterar skam och att sticka ut.

De fem deltagarna beskriver att det var jobbigt att uppleva att andra såg syskonet eller familjen som konstig eller avvikande. Detta illustreras av nedanstående citat:

*I: Vad kännetecknar att växa upp på det sättet du växt upp?*

*D: Det är framför allt att man skäms, att man undrar vad andra ska tycka. Att kanske ta hem kompisar, eller berätta om det.*

*Det ledde till att jag inte ville vara i sådana situationer där jag kunde känna skam (...) jag ville inte vara så mycket med familjen, för man blev ofta uttittad. (...) jag tyckte inte det var så kul att hänga med min familj för man kunde aldrig bara vara som man var.*

I det senare fallet upplevde deltagaren lugn och frid när familjen kunde vara på en plats där det var fler som hade den funktionsnedsättningen som hennes syskon hade. Hon tyckte om att vara

med familjen när hon inte skämdes.

Utöver upplevelsen att leva nära det som är annorlunda finns också upplevelsen av att själv vara annorlunda och inte ”som alla andra”:

*Det var en liten oro, tänk om någon förstår och berättar (...) En oro att folk skulle se igenom ens lilla bubbla, eller vad man ska säga. Som när jag började gå till en kurator senare, jag var lite orolig för vår kurator var på ett ställe där man inte var, i en annan del av korridoren, en oro att kommer folk förstå nu liksom?*

*Någon typ av annorlundaskap har det varit för mig väldigt mycket. Det var kanske det också då när jag umgicks med mina kompisar hela tiden, att det var som att jag tog lite avstånd från, för jag var så trött på att vara den här konstiga familjen.*

Samtidigt menar den senare citerade deltagaren att förståelsen hon har haft för att människor är olika har gjort att hon skäms mindre över andra saker. En annan deltagare har istället lidit av att inte ha kunnat berätta för andra om att hennes bror har en diagnos, eftersom han inte ville att någon skulle prata om det. Detta menar hon blev som att dölja en stor del av sig själv som hon inte ville behöva skämmas över.

En konsekvens av annorlundaskapet har för en av deltagarna blivit att vilja ta syskonet i försvar och hävda dess rättigheter och behov gentemot andra, snarare än att känna skam. Hon blir ofta arg på andras okunskap om diagnosen och berättar:

*Och jag vet inte hur många människor som jag skällt ut för att de har kollat konstigt, kommenterat... för när någon är taskig mot X blir jag värsta bitchen nånsin liksom.*

Flera av deltagarna vittnar om att de har fått en större acceptans för det som är avvikande och för personer i behov av hjälp, och några menar att deras upplevelser har varit en stor bidragande faktor till sina utbildningsval inom olika hjälpande yrken.

## **Diskussion**

Syftet med föreliggande studie är att nå en fördjupad förståelse för känslomässiga upplevelser av att växa upp med ett syskon med allvarlig fysisk eller psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Utöver detta är syftet att undersöka hur individer upplever att de har påverkats av dessa erfarenheter avseende sin förmåga till upplevelse och uttryck av affekterna glädje, ilska, skuld och skam. Studiens resultat belyses i förhållande till befintlig forskning och teori. De aspekter som diskuteras är: att uppfatta och tolerera affekt, att uttrycka affekt verbalt

och ickeverbalt, mentalisering kring andra och själv samt förhållningssätt till ilska, skuld, skam och glädje. Avslutande reflektioner görs kring slutsatser och praktiska implikationer. Därefter förs en diskussion kring metodologiska överväganden, och avslutningsvis ges förslag till framtida forskning.

## **Resultatdiskussion**

Barn utvecklas i en social kontext som består av system på olika nivåer som samverkar med varandra (Bronfenbrenner, 1979). Föreliggande uppsats har främst undersökt hur dynamiken i mikrosystemet, med särskilt fokus på familjen, samverkar med individens psykologi och utveckling. Familjen spelar en nyckelroll eftersom interaktionerna mellan familjemedlemmar formar barnets anknytning, vilket i sin tur påverkar hur barnet utvecklas och tar sig an världen (Rosa & Tudge, 2013). Övriga systemnivåer berörs utifrån vad författarna anser utmärkte sig i resultatet.

**Uppfatta och tolerera affekt.** Något som genomsyrar flera teman i resultatet är hur de egna känslorna ofta har fått stå tillbaka i barndomen, vilket fortfarande påverkar deltagarna i hur de uppfattar och tolererar affekter. Detta framträder på olika sätt i deras liv. I temat *Att undvika starka känslor* berättar deltagarna om hur de under barndomen kände, och även idag kan känna, rädsla inför starka känslor. De hanterar detta genom att exempelvis förebygga att känslan ska uppkomma, att omvandla känslan till något konstruktivt och att göra känslan mindre överväldigande genom att kännas vid den i en mildare grad. För några deltagare handlar rädslan om att de saknar strategier för att hantera upplevelsen av starka affekter.

Att uppfatta och tolerera affekter innebär en integrering av kropp och psyke, vilket är en förutsättning för att kunna tolka affektens innebörd och kunna använda den till meningsfull kunskap att agera på (Lech, 2012). En konsekvens av att inte utsätta sig för situationer där svåra känslor skulle kunna uppstå kan bli att deltagarna går miste om kunskap och motivatorer. Huruvida deltagarna bejakar medvetenhet om och tolererar en viss affekt tycks ha samband med i hur stor grad de upplever att de har kontroll över den. En del är osäkra på vad känslorna har för funktion eller vart de ska göra av dem. Starka känslor var i en av berättelserna tydligt kopplade till en rädsla för vad de kan få en att göra och att inte veta hur de kan hanteras. För att barn ska lära sig att hantera affekter genom affektreglering krävs att det funnits en speglade annan som i spädbarnsåldern hjälpt till att grundlägga förmåga att mentalisera kring egna och andras affekter

(Fonagy et al., 2007). Barn som inte får tillräckligt stöd i att förstå och sätta ord på affekter får svårt att koppla yttre händelser till inre reaktioner och skapa en sammanhängande bild av sig själv och omgivningen (Fonagy et al., 2007; Lech, 2012; Stern, 1985). Som en konsekvens kan förmågan att förstå sig själv påverkas negativt, vilket framkommer i vissa deltagares osäkerhet kring egna behov och känslor. Fonagy et al. (2007) menar vidare att affekter kan förbli odifferentierade och överväldigande om barn inte får hjälp med emotionsreglering genom markerad spegling. Detta framkommer i den rädsla en del av deltagarna uttrycker inför att drabbas av starka känslor. Att undvika starka känslor tycks utgöra ett skydd vid bristande förmåga till reglering av affekt.

I temat *Hur känslor har blivit uppmärksammade och förstådda* finns flera exempel på att inte ha lärt sig att hantera känslor, som en följd av att inte ha blivit uppmärksammat och hjälpt med att identifiera, modulera och uttrycka affekten. Det finns en stor variation i hur deltagarna upplever att deras känslor har blivit omhändertagna. Flera berättelser genomsyras av en upplevelse av att inte bli förstådd och att föräldrarna i större eller mindre grad inte förmådde ta hand om eller sätta ord på deltagarnas känslor. I en del fall har känslor blivit omtolkade eller felmarkerade, så kallad förvrängd spegling (Rydén & Wallroth, 2008). Exempelvis framkommer upplevelsen av att ilska inte fick finnas och att det var lättare att vara ledsen än arg hemma, samt att ha fått skamkänslor omtolkade till ledsnad. Bristande överensstämmelse mellan den uttryckta känslan och den som markeras kan göra att den sekundära representationen av känslan blir störd och att personen får ett förvrängt sätt att läsa av sig själv och sina känslor (Rydén & Wallroth, 2008).

**Uttrycka affekt verbalt och ickeverbalt.** Deltagarna har blandade erfarenheter av hur deras känslor blev bemötta när de verbalt och ickeverbalt uttryckte känslor under uppväxten. Bland de som har negativa erfarenheter spänner bemötandet från subtilt avvisande till tydligt avståndstagande och bestraffning. Att bli avfärdad i sitt uttryck av känslor står i kontrast mot vad Fonagy et al. (2007) framhåller kännetecknar en trygg anknytning och en mentaliseringsfrämjande familjemiljö i form av tolerans av och reflektion kring negativa affekter. Oavsett grad av att inte bli bekräftad i sina känslor tycks konsekvenserna ha blivit likartade för deltagarna, på så sätt att de i många fall hellre väljer att hålla tillbaka och dölja känslan än att dela den och riskera att bli fel bemött.

Att dra sig för att berätta om när de mår dåligt framkommer i temana *Vara duktig och*

*klara sig själv* och *Att inte belasta familjen*. Att vara den duktiga och inte belasta familjen med egna behov skulle kunna förstås som en strategi för att slippa känna sig övergiven. Enligt Bowlbys anknytnings teori (1988) utvecklar barn strategier som ger störst möjlighet till att få sina behov av omvårdnad tillgodosedda och undvika avvisande. I temat *Syskonet prioriteras* beskriver deltagarna att föräldrarna ofta var upptagna med att ta hand om syskonet och inte var känslomässigt tillgängliga. Att vara duktig och självgående kan vara den roll deltagarna tagit i familjesystemet därför att rollen som den behövande redan var tagen, och rollen som duktig gav störst tillgång till föräldrarnas uppmärksamhet.

I ett familjesystem är resurserna begränsade, och att kräva så lite som möjligt i en redan belastad familj kan ses som ett sätt att upprätthålla jämvikten i systemet. Alla system strävar efter att behålla ett jämviktsläge och har därför en tröghet mot förändring (Lundsbye et al., 2010). Om en medlem i systemet som har rollen att klara sig själv skulle avvika från denna och börja söka stöd skulle det kunna rubba jämvikten och väcka reaktioner från övriga medlemmar, med syfte att återställa balansen. Att ta en olik roll gentemot syskonet kan också ha fungerat som en försvarsmekanism mot konkurrens. Enligt syskonteori syftar differentiering mellan syskon till att dämpa rivaliteten om samma föräldraresurser och skyddar syskon från att ständigt bli jämförda med varandra (Feinberg et al., 2003; Schachter et al., 1976; Whiteman et al., 2011). Deltagarnas motsatta roll till sitt syskon kan, i linje med resultatet i studien av Feinberg et al (2003), ha möjliggjort den ökade närhet i syskonrelationen som flera deltagare beskriver i temat *Starka band till syskonet*.

I flera teman uttrycker deltagarna stark omsorg och ansvarstagande gentemot syskonet. Goeke och Ritchey (2011) har funnit att syskon som tar stort omhändertagande ansvar har större psykologiska anpassningsproblem och mindre positiva syskoninteraktioner. Dessa effekter försvann när socialt stöd i familjen var närvarande. Vid rigida gränser mellan subsystem, med lågt stöd och hjälp från föräldrar, kan barnet bli kompetent och duktigt men uppleva låg grad av omsorg och emotionellt stöd (Härtveit & Jensen, 2012). Att ta en föräldraroll i familjesystemet tycks för vissa deltagare ha lett till svårigheter att prioritera sig själv och uttrycka egna viljor och behov. De deltagare som har upplevt ett stöd hemifrån kan ha hanterat sin ansvarstagande roll mer funktionellt och förmått upprätthålla en positiv relation till syskonet.

Att inte uttrycka affekter vare sig verbalt eller ickeverbalt innebär ur ett affektmedvetenhetsperspektiv att kommunikationsaspekten uteblir (Lech, 2012; Monsen et al.,

1996). Trots en undvikande strategi har vissa deltagare erfarenheter av att föräldrarna hade en sensitivitet för deras mående, till exempel blivit medtagna till kurator eller tillfrågad om hur det var. Detta skulle kunna vara uppmärksammande av ickeverbal kommunikation av affekt, som deltagarna omedvetet släppt fram. De tycks emellertid inte ha räknat med att föräldrarna skulle uppfatta deras sinnesstämning, och har ibland svårt att se sig själva utifrån sina föräldrars ögon. En möjlig koppling till att inte förvänta sig förståelse är att vissa upplever att föräldrarna inte har velat se att deltagarna har påverkats av sin speciella uppväxt, mer än möjligtvis på positiva sätt.

I studien av Lukens et al. (2004) framkom att de friska syskonen idag uppfattade sig som mindre öppna med sina känslor. Detta både bekräftas och motsägs i denna studies resultat. Det finns exempel både på att hålla tillbaka och på att vara bekväm med att visa känslor, beroende på hur dynamiken i övrigt har varit i familjen. Detta stärker tidigare studiers resultat om att påverkan på syskonen är ett komplext samspel mellan hur familjen hanterar sjukdomen och övriga faktorer, snarare än typ av sjukdom och allvarlighetsgrad. Föräldrars depression, hög grad av stress och brist på sammanhållning och verbaliserande inom familjen har identifierats som riskfaktorer för syskonen (Williams, 1997). Föräldrarnas mottaglighet för deltagarnas problem och känslor kan ha varit nedsatt beroende på hur mycket stress sjukdomen skapade i familjen och familjens generella grad av dysfunktionalitet.

Enligt det bioekologiska perspektivet samverkar system på olika nivåer och hur mycket stöd som finns från exosystemet påverkar indirekt familjedynamiken (Bronfenbrenner, 1979). De familjer som upplevt bristande stöd från vården och andra personer utanför familjen kan ha haft en högre grad av stress i mikrosystemet, vilket kan ha försvårat för familjemedlemmarna att ge emotionellt stöd till varandra. Graden av emotionellt stöd både från familjemedlemmar och från andra, inklusive vårdens omhändertagande, tycks utifrån tidigare studier vara en viktig faktor för hur syskonen påverkas (Goeke & Ritchey, 2011; Strohm, 2008; Williams, 1997). Applicerat på deltagarna i föreliggande studie skulle det kunna innebära att de med erfarenheter av att föräldrarna hade en sensitivitet för deras mående kan ha utvecklat en motståndskraft och ha fått fler positiva konsekvenser.

**Mentalisering kring andra och sig själv.** I temat *Känslighet för andra* framkommer att en del deltagare har haft en hög känslighet inför andras känslor och fortfarande är mycket måna om att stämma av hur andra mår. Känsligheten inför andra hjälper deltagare att känna empati för sina syskon, och har tillsammans med en förståelse för annorlundaskap i vissa fall varit drivande

i val av yrke och utbildning inriktat på olika former av hjälpande arbete.

I resultatet finns exempel på att av rädsla och av kärlek ha behövt och velat läsa av sina nära anhöriga och förhålla sig till deras sinnesstämningar och impulsiva beteenden. Det kan vara en förälder som får utbrott som måste försöka förebyggas, eller syskon som läses av. Detta går i linje med vad Rydén och Wallroth (2008) benämner som hypermentaliserings. Deltagarna kan ha blivit mycket duktiga på att uppmärksamma andra och vara goda lyssnare, men ha svårare för de egna känslorna eftersom de sätter sig själva i andra hand. Schuntermann (2009) lyfter fram hur mentaliseringsförmågan kan hämmas i familjer där fokuseringen på det drabbade barnet hindrar att det friska syskonets behov tillgodoses. I resultatet är det tydligt att syskonens behov ges företräde framför deltagarnas, av föräldrarna och av deltagarna själva.

I resultatet beskrivs en hög grad av anpassning efter syskon som antingen kunde få utbrott eller som inte förstod, vilket skapar frustration och upplevelse av orättvisa blandat med förståelse. Deltagarna måste utifrån sin högre funktionsnivå anpassa sig eftersom deras syskon inte har samma förmåga att kontrollera sitt beteende. Den frustration det kan innebära att försöka förstå syskonets oförutsägbara beteende utifrån inre mentala tillstånd kan enligt Schuntermann (2009) försvåra mentalisering. Deltagarna har av stark omsorg för sina syskon eller av skuld i många fall undvikit konflikter, konkurrens eller att hävda sig på syskonets bekostnad. Detta gör att de inte fått möjlighet till den övning och mentaliseringsfrämjande aktivitet som lek och bråk mellan syskon i kombination med en varm relation kan erbjuda (Fonagy et al., 2007; Brody, 1988). Samtidigt kan den icke-konfliktfyllda relationen till syskonet utgöra en skyddande faktor förutsatt att graden av stress hos föräldrarna inte är alltför hög, vilket Fisman et al. (1996) visat i sina studier av syskon till barn med kronisk funktionsnedsättning.

Mottagligheten för andras mående har för vissa deltagare inneburit att andras känslor blir som en riktlinje för hur de själva känner. De kan lätt ta över andras både positiva och negativa känslor. En av deltagarna resonerar kring att hennes känslighet för andra kan vara orsaken till att hon även idag har svårt att rikta uppmärksamheten inåt och identifiera sina känslor utifrån hur det känns i henne själv och grunda dem i den egna kroppen. Att kunna skilja mellan vad som kommer inifrån och vad som kommer utifrån är grundläggande för ett sammanhängande och differentierat själv (Stern, 1985). Detta är i sin tur nödvändigt för affektreglering (Fonagy et al., 2007). Även affektmedvetenhet som till stor del handlar om att identifiera kroppens signaler försvåras. Svårigheter med att identifiera affekter utifrån kroppsliga signaler illustreras

ytterligare av en deltagare som upplever att hennes känslor togs för givet och inte uppmärksammades, vilket hon menar kan ha bidragit till att hon har svårt att svara på hur exempelvis glädje känns i kroppen. Den förhöjda beredskapen att mentalisera kring andras känslor i kombination med begränsad hjälp med att mentalisera kring de egna känslorna kan ha bidragit till den motvilja att känna och uttrycka starka känslor som finns kvar idag.

Känsligheten för andras känslor och behov kan också vara bidragande till de svårigheter en del deltagare upplever kring självhävdelse och att sätta gränser. Hårtveit och Jensen (2012) menar att självdifferentiering är nödvändigt för att kunna skilja på sig själv och andra och inte ta över andras känslor och åsikter. Perosa och Perosa (1993) framhåller också vikten av differentieringsprocessen under tonåren för att kunna bibehålla samhörighet med familjen samtidigt med ett självständigt själv. Att balansen mellan närhet och avstånd är komplicerad framträder i denna studies resultat. I temat *Familjen som enhet* framkommer att deltagare ibland tar till överdimensionerade uttryck för att sätta gränser mot andra och hävda sig själva då det inte kommer naturligt. Syskonets svårigheter har ofta lett till en stark gemenskap inom familjen, ibland till den grad att de nästan blivit som ett. Detta kan ses som starka gränser mot omvärlden och svaga gränser mellan subsystemen (Hårtveit & Jensen, 2012; Lundsbye et al., 2010). Om en individ i familjen markerar sina gränser, den egna viljan och åsikter skulle det kunna ses som ett sätt att skilja ut sig själv från systemet och hota balansen (Lundsbye et al., 2010). Ilska har blivit svårt för flera deltagare att uttrycka, och för vissa även att medvetet känna igen och tolerera. Detta skulle kunna förstås utifrån att ilska har en självhävdande funktion och därmed utgör ett hot mot sammanhållningen (Lemerise & Dodge, 2008).

En vanlig strategi när differentiering är svårt är att ta stort fysiskt avstånd till familjen, eftersom närhet gör det omöjligt att leva sitt liv efter egna behov och önsknings (Hårtveit & Jensen, 2012). En deltagare uttrycker att det är svårt att prata om sig själv när fokuseringen på syskonet som mår dåligt är så påtagligt. Vissa deltagare upplever att de var tvungna att flytta hemifrån tidigt eller långt iväg för att kunna leva sina egna liv, vilket Hårtveit och Jensen (2012) menar är en strategi då det är lösa gränser och insvärjda relationer i en familj. Enligt Minuchin (1976) leder oklara gränser mellan subsystem till en hög grad av omsorg, men låg grad av individuell utveckling och självständighet. Det framkommer upplevelser av att fortfarande idag ha svårigheter med självhävdelse gentemot vänner och familj, och deltagarna kan få starka skuld-känslor när de prioriterar sig själva.



De positiva konsekvenser som deltagarna nämner kring ökad empati och inlevelseförmåga, ödmjukhet, självständighet och ansvarstagande känns igen från tidigare forskning där de friska syskonen beskrivit liknande upplevelser (Lukens et al., 2004; O'Brien et al., 2009; Williams (1997). Dessa positiva konsekvenser kan problematiseras i ljuset av affektmedvetenhet och mentaliserad affektivitet. Självcentrering är nödvändigt för att använda kroppens signaler till meningsbärande information och kunna använda affekter som en funktionell och adaptiv strategi (Fonagy et al., 2002; Lech, 2012). Mindre självcentrering bör alltså inte ses som enkom positivt då omhändertagandet av andras känslor för en del av deltagarna sker på bekostnad av att mentalisera kring sig själv.

**Förhållningssätt till ilska, skuld, skam och glädje.** Att ha en god mentaliseringsförmåga kring andras inre tillstånd verkar i vissa fall stå i kontrast till att uttrycka ilska i nära relationer. En deltagare resonerar kring att hon inte kan känna stark ilska eftersom hon alltid försöker ta andras perspektiv. Ilska kan i oreglerad form vara negativ i relationer men är liksom övriga grundaffekter en nödvändig signal och reaktion för att nå mål och markera egna gränser (Lemerise & Dodge, 2008). En deltagare berättar att hon i sin nuvarande kärleksrelation har behövt öva sig på att bli arg, då hon inte har vågat det tidigare. Andra uttrycker fortfarande hellre ilska mot fenomenen i samhället än i nära relationer.

I flera teman är skuld och skam framträdande. I temana *Vara duktig och klara sig själv* samt *Vara lyckligt lottad* berättar deltagare att de idag lätt reagerar med skuld och skam när de betar sig på ett sätt som strider mot hur de vill vara. De tror att uppväxten, med mer eller mindre explicita förväntningar på dem, har påverkat detta. Det togs för givet att de som det friska syskonet skulle fungera och leva upp till vissa krav hemma. Skuld- och skamkänslor uppstår när diskrepans skapas mellan uppvisat beteende och de krav som internaliserats till att bli den egna standarden (Lewis, 2008). Känslan uppkommer trots, som en deltagare beskriver det, vetskapen om att det är orimligt att känna så mycket skuldkänslor eller eftersträva så höga ideal. Det kan ha varit nödvändigt att leva upp till vissa krav under barndomen, och nu påverkar kraven fortfarande deltagarna fastän livssituationen ser annorlunda ut.

Flera deltagare beskriver hur skuldkänslorna påverkar dem till att vilja gottgöra och vara extra duktiga, snarare än att dela med sig av känslan eller prata med andra. Skuldkänslor har funktionen att driva till handling och korrektion (Lewis, 2008). Deltagarnas dåliga samvete över att ha bättre förutsättningar än syskonet kan vara en drivkraft till höga prestationskrav och

tendensen att prioritera syskonets behov framför sig själv. Skam har den motsatta effekten att avbryta handling, och skuld kan därför upplevas som mer positivt än skam eftersom det är möjligt att åtgärda känslan (Lewis, 2008). Samtidigt tyder resultatet på att det är svårt att stanna i känslan eftersom den driver på gottgörelsebetende. En deltagare berättar att hon direkt tar nästa steg för att motarbeta skuldkänslorna snarare än att stanna upp i dem eller visa dem utåt. Detta snabba agerande tyder på att den del i affektmedvetenhet som handlar om att tolerera och uttrycka affekt inte får lov att ta plats och därmed öppna för en delad erfarenhet (Lech, 2012).

En svårighet med skulden över att vara den lyckligt lottade är att den uppkommer över något inneboende snarare än ett beteende, vilket medför att det inte finns en handling som fullt ut kan gottgöra för det. Skulden tycks bli en ständig följeslagare som kräver ständig kompensation. Det innebär en komplexitet att deltagarna som de friska förväntas känna tacksamhet, trots att de egna villkoren ibland varit långt ifrån optimala. En liknande komplexitet i emotioner som innefattar ilska blandat med djup skuld, sorg och rädsla framkom i studien av Lukens et al. (2004). Syskon till personer med psykisk ohälsa kan bli "sekundära offer" för sjukdomen då de rapporterar mindre närhet till både syskon och föräldrar, känslor av att bli bortglömd och övergiven, rädsla för stigma samt komplexa känslor av skuld och skam (Sin et al., 2012; Sin et al., 2008; Barak & Solomon, 2005). Dessa resultat stämmer till viss del överens med resultatet i föreliggande studie, och bekräftar att skuldkänslorna kan bli komplicerade.

Vissa deltagare är mer benägna att känna skam än skuld, vilket innebär en annan typ av sårbarhet då skammen hämmar och avbryter beteenden samt drabbar hela individen (Lewis, 2008; Rydén & Wallroth, 2008). Några deltagare berättar att de under uppväxten har känt skam över sina känslor, som att skämmas över att vara rädd eller skämmas över att må dåligt. Vissa uttrycker ovilja än idag mot att visa sig svag och sårbar. Att uppleva och uttrycka känslor försvåras då detta ses som bevis på svaghet och beroende av andra. Känslan av att behöva någon tycks i vissa fall sammanblandas med skam, och tröskeln för att be om hjälp är hög. Det försvårar att ta stöd när det behövs. Deltagare berättar att de trycker undan känslan tills den exploderar eller tar sig uttryck på ett mindre medvetet sätt som kontroll av mat eller som panikångestattacker. Att göra det bästa av sina förutsättningar och vara duktig verkar i vissa fall bli detsamma som att inte få lov att vackla själv.

En annan typ av skam framkommer i temat *Annorlundaskap* som hälften av deltagarna berör. Somliga förhåller sig mer avslappnat till skamsituationer idag medan andra är känsliga för

det. *Annorlundaskap* handlar om en känsla av att vara konstig och avvikande jämfört med andra, vilket för vissa har lett till att de inte pratar om sitt syskon och sina upplevelser. Detta återkommer i temat *Familjen som enhet* där flera deltagare berättar om att de hållit problemen inom familjen på grund av utomståendes okunskap eller av skam. Detta kan ses som ett exempel på hur föräldrarna i exosystemet (Bronfenbrenner, 1979) kan ha påverkats och överfört denna påverkan till barnen, som i exemplet där föräldrarna skämdes över sjukdomen till och med inför närmsta släkten eller där familjen bodde avskilt och höll problemen för sig själva. Resultatet bekräftar tidigare forskning som funnit att syskon kan uppleva "disability by association", vilket ofta leder till en känsla av isolering och tendens att hålla sina känslor för sig själv (Strohm, 2008). Skuld och skam inför jämnåriga kan enligt Schuntermann (2009) undergräva syskonets reflektion kring tankar och känslor.

Skamkänslorna tycks bli extra komplexa för en del av deltagarna. De måste förhålla sig till ett normsystem inom familjen, där det för vissa har ansetts fult att skämmas över syskonet eller över familjen, och till ett annat normsystem med andra standarder utanför familjen, där det blir tydligt att de och deras syskon ses som avvikande. Detta är ett exempel på hur olika mikrosystem samverkar med varandra i ett komplicerat mesosystem där olika värderingar möts (Swick & Williams, 2006). Exosystemets indirekta påverkan och makrosystemets inverkan i form av den samhällliga kontext deltagarna befinner sig i, blir extra tydlig kopplat till just annorlundaskapet. En deltagare tar upp lättnaden hon kände när familjen var tillsammans med andra familjer där någon hade en funktionsnedsättning. Det kan tolkas som en vila från den konflikt det kunde bli mellan olika mikrosystem eller med normer i makrosystemet (Bronfenbrenner, 2005).

Skambenägenhet kan kopplas till möjlighet att använda sig av glädje som strategi. Glädje kan snabbt och lätt avbrytas av skam. Ett sätt som människor använder för att skydda sig mot skamkänslor är att inte tillåta sig att vara riktigt glad eller intresserad (Rydén & Wallroth, 2008). I temat *Möjlighet att använda optimism och glädje som strategi* skiljer sig deltagarna mycket åt. En del av glädjen upplevs som problematisk när den inte är genuint grundad utan snarare kommer ur förväntningar på hur de ska vara i familjen. Andra har haft stor nytta av närheten till humor och optimism. Vissa kan inte minnas att de har varit glada alls under perioden syskonet haft svårigheter, vilket i somliga fall varat under hela barndomen. Att ha förmåga till glädje har viktiga funktioner för människans lärande och utveckling (Fredrickson & Cohn, 2008). Den

deltagare som beskriver många stunder av glädje under uppväxten och att broderns funktionsnedsättning har gett henne mycket positivt utmärker sig i resultatet. En förklaring hon ger är att hon har lättare än många att uppskatta småsaker och kunna glädjas i vardagen. Hon skäms inte över syskonet utan väljer ofta att ta strider för hans rättigheter.

Glädjen tycks för andra deltagare ha blivit en undvikandestrategi, både för individen och för familjen, för att slippa konfronteras med svårare känslor. En deltagare beskriver att familjens glädjestrategi har fört dem närmre varandra och inneburit en trygghet, men att hon som vuxen behövt lära sig att konfronteras med svårare känslor då den positiva attityden inte håller som strategi i längden. Detta är i enlighet med mentaliserings- och affektmedvetenhetsteorin, som framhåller vikten av att ha tillgång till och hantera samtliga affekter (Fonagy et al., 2002; Lech, 2012; Monsen et al., 1996).

**Slutsatser.** Deltagarna i föreliggande studie har en stor bredd av erfarenheter bakom sig, med olika slags familjeförhållanden och med syskon med olika typer av svårigheter. De delar trots detta många känslomässiga upplevelser och teman. Resultatet stärker tidigare studiers resultat som visat att påverkan på syskonen är ett komplext samspel mellan hur familjen hanterar sjukdomen och övriga faktorer, snarare än typ av sjukdom och allvarlighetsgrad.

Mest framträdande är att deltagarna upplever att de i olika grad håller tillbaka egna känslor och behov, både av rädsla för starka känslor och av hänsyn till andra. Som exempel på upplevda orsaker till att hålla tillbaka de egna känslorna framkommer att inte vilja belasta familjen, att inte bli uppmärksammas och förstådd, att det inte är i enlighet med deras roll i familjen, att skuld och skam väcks över att vara sårbar och behövande samt att inte ha medveten tillgång till vissa affektiva signaler. De starka banden till syskonen och den starka sammanhållningen i familjen kan vara bidragande orsaker till deras förhöjda beredskap att mentalisera kring andras känslor, och nedsatta beredskap att mentalisera kring sig själv.

**Praktiska implikationer.** Resultatet tyder på att det kan vara av vikt för personer utanför familjen att uppmärksamma de friska syskonens behov i högre grad, eftersom tillgången till hjälp med att förstå och sätta ord på affekter kan bli begränsad när mycket föräldraresurser går till det drabbade syskonet. I samband med diagnosättning av det ena barnet kan det vara viktigt att lyfta vad forskningen har visat kring konsekvenser för övriga syskon, och hur föräldrar kan underlätta för dem. Resultaten i denna studie tyder på att det inte bara är generellt omhändertagande som krävs utan specifikt att vara mottaglig för och sätta ord på svåra känslor hos de friska syskonen.

Att ha ett systemteoretiskt perspektiv inom vården kan troligen ge en bättre förståelse för de friska syskonens behov. En insikt i hur olika nivåer i det bioekologiska systemet påverkar varandra kan ge en uppfattning om var och hur insatser ska fokuseras. Har familjen en låg grad av stöd från utomstående eller svårigheter med gränser inom familjen kan mer stöd från vården behövas.

## **Metoddiskussion**

**Metodologiska överväganden.** Kvalitativ metod ansågs bäst uppfylla syftet om att få en fördjupad förståelse för hur personer påverkats känslomässigt av att växa upp med syskon med allvarlig fysisk eller psykisk sjukdom. En kvantitativ metod hade kunnat svara på andra frågor och identifiera orsakssamband, men inte svara för syftet.

Som analysmetod valdes tematisk analys, då det är en metod som är lättillgänglig att både använda och värdera utifrån tydliga steg i genomförandet (Braun & Clarke, 2006). Braun och Clarke (2006) beskriver att data kan analyseras antingen genom en rik tematisk beskrivning av hela materialet när forskning saknas, eller en mer detaljerad och nyanserad redogörelse utifrån en specifik aspekt när en särskild infallsvinkel ämnas studeras. I översikten av forskningsfältet identifierade författarna generell forskning kring syskonskap och sjukdom eller funktionsnedsättning och valde att istället djupgående skildra upplevelserna med fokus på affekt. Detta medvetet snävare fokus gjordes på bekostnad av en bredare beskrivning av hela materialet.

I föreliggande uppsats gjordes två avsteg från Braun och Clarkes (2006) dataanalysmetod. Dels transkriberades det inspelade materialet inte och dels gjordes den första tematiseringen enbart på två av intervjuerna. Valet att genomföra den tematiska analysen utifrån två slumpmässigt valda intervjuer gjordes därför att samtliga intervjuer var djupgående och omfattande, och utifrån det bedömdes de innefatta det mest centrala i deltagarnas gemensamma upplevelser. Efter genomlysning av övriga intervjuer ansågs de meningsbärande utdragen möjliga att placera in i de redan utformade temana. Ett tema vidgades till att täcka in en bredare definition. Att göra den första analysen på enbart två intervjuer samt att inte transkribera frigjorde också mer tid till att genomföra mer djupgående intervjuer och att göra en grundligare analys. Detta ansågs tillföra mer till resultatet än en transkribering hade gjort.

En svårighet med den tematiska analysen var att uppfylla Braun och Clarkes (2006) krav på tillräcklig extern heterogenitet temana emellan. Författarna eftersträvade utifrån det

avgränsade syftet fördjupad förståelse kring känslomässiga upplevelser och känslomässig påverkan. Differentieringen skedde därmed på en findetaljerad nivå för att få med så många olika aspekter om möjligt, med konsekvensen att en del utsagor kan innefatta flera teman och att vissa teman ligger nära varandra. Genomgripande diskussion fördes kring skiljelinjen temana emellan för att klarlägga att de var tillräckligt skilda från varandra.

Som datainsamlingsmetod valdes semistrukturerad intervju. Intervjuformatet har både för- och nackdelar. Språket anses representera verkligheten då det återspeglar intervjupersoners faktiska upplevelse, men språket innebär en begränsning i ovissheten kring hur väl det faktiskt fångar deras upplevelser (Willig, 2008). Polkinghorne (2005) menar att trots svårigheten med att överföra livserfarenhet till språk och att intervjudata oundvikligen är en produkt av interaktionen mellan deltagare och forskare, är språket det primära sätt som vi kan få tillgång till människors upplevelser. Intervju ansågs vara lämpligast som datainsamlingsmetod i denna uppsats.

**Tillförlitlighet.** Kvalitativ forskning kan utföras inom olika ontologiska och epistemologiska ramverk och bör främst utvärderas utifrån det paradigm den befinner sig inom (Morrow, 2005; Willig, 2008). Denna studie genomfördes utifrån en hermeneutisk fenomenologisk ansats med en kritisk realistisk ontologi. Utifrån en realistisk epistemologi kan forskning utvärderas utifrån begrepp såsom objektivitet och reliabilitet (Willig, 2008). I föreliggande studie eftersträvades inte ren realism och objektivitet, utan i enlighet med den hermeneutiskt fenomenologiska ansatsen föregick viss tillägnad kunskap kring syskonforskning och utvecklingsteori analysen för att kunna fördjupa förståelsen. Tydlighet kring utförandet eftersträvades för att möjliggöra värdering av studiens tillförlitlighet. Den inledande kodningen och tematiseringen gjordes med ett så empirinära fokus som möjligt, men ofrånkomligen har författarnas teoretiska förförståelse färgat analysprocessen och det slutgiltiga resultatet. Ett alternativt tillvägagångssätt vore att genomföra analysen med så liten förförståelse som möjligt för att ligga ännu närmare empirin, vilket troligen hade resulterat i ett ytligare resultat på en beskrivande nivå.

Reliabilitet kan eftersträvas genom att använda triangulering av metod eller forskare så att olika perspektiv kan bekräfta resultaten. Data som kodas av två olika forskare oberoende av varandra för att fastställa hur de identifierade kategorierna överensstämmer anses ligga närmre "verkligheten" än om bara ett perspektiv styrts (Willig, 2008). Uppsatsen har två författare och en form av interbedömarreliabilitet eftersträvades i analysens inledande skede. I de fall där data

kodades olika eftersträvades i första hand konsensus genom diskussion och argumentation.

Kritisk realism innehåller ett erkännande av subjektivitet i kunskapsproduktionen och tar hänsyn till i vilken kontext studien är utförd samt hur detta påverkar resultaten. Detta medför att reflexivitet är ett viktigt kriterium att värdera studien utifrån, det vill säga hur forskarens perspektiv och position har format forskningen (Willig, 2008). En fördel med att vara två individer med unika egna erfarenheter av syskonskap, är att vår förförståelse har bestått av både ett inifrån- och ett utifrånperspektiv. Att kunna närma sig materialet från olika utgångspunkter kan ha bidragit till ytterligare fördjupning och förståelse för den komplexitet som finns i deltagarnas berättelser och upplevelser. Vi förhöll oss till hur vår delade förförståelse av psykologiska processer och samtalsteknik kan ha format forskningsprocessen, både i intervjuerna och i resultattolkningen, genom att medvetandegöra och diskutera den. Vi förhåller oss öppna för och medvetna om att tolkningen hade kunnat se annorlunda ut med andra utförare.

Ytterligare en del i att utvärdera tillförlitlighet i kvalitativ forskning är hurvida den insamlade datan är tillräcklig och ändamålsenlig (Morrow, 2005; Polkinghorne, 2005). I och med detta diskuteras urvalsprocess och val av deltagare. Den primära rekryteringen av deltagare skedde genom en internet-enkät, vilket kompletterades med att dela ut enkäten i en kursgrupp. Tillvägagångssättet föregicks av flera ställningstaganden. Fördelarna med internetadministrerad enkät är att snabbt och enkelt kunna rekrytera deltagare och att nå fler än specifika kursgrupper på universitetet. En nackdel är att rekryteringen fick en begränsad spridning utifrån författarnas bekantskapskretsar vilket kan ha gjort urvalspoolen väl snäv eller homogen. Studien drevs emellertid inte av generaliseringssträvanden. Författarna avgjorde att fördelarna övervägde nackdelarna.

Deltagarnas skattning på enkäten möjliggjorde att utifrån syftet med studien kunna välja de som ansåg sig ha påverkats mycket av att växa upp med syskon med allvarlig problematik. Istället för att välja ut deltagare utifrån vad Polkinghorne (2005) beskriver som maximal variation valdes deltagare ut som antogs ha vissa gemensamma erfarenheter och som uppfyllde vissa kriterier. Dessa antogs bäst kunna belysa det fenomen som ämnade undersökas. Hade syftet med studien varit att generellt belysa hur och/eller om personer upplever att de har påverkats hade ett urval av deltagare kunnat göras som representerade båda ändarna av spektrat, med de som skattat sig högt respektive lågt på hur mycket de anser sig ha påverkats. Nu var syftet istället att få en fördjupad förståelse för *hur, varför* och *på vilket sätt* de upplever denna påverkan,

snarare än *om* de har påverkats. Det är i uppsatsen möjligt att utgå från antagandet att det finns en påverkan, eftersom det var de deltagare som ansåg sig ha påverkats mest som valdes ut. Urvalet är därmed inte representativt för hela gruppen “personer som växer upp med syskon med allvarlig problematik”. Urvalet gjordes också utifrån exklusion av personer med egen allvarlig problematik, dels av etiska skäl och dels för att bidra till forskningen kring hur det friska syskonet påverkas som anhörig till barn med sjukdom eller funktionsnedsättning.

**Överförbarhet.** Överförbarhet syftar i kvalitativ forskning till i hur hög grad läsaren ges möjlighet att generalisera resultatet till en annan kontext (Morrow, 2005). Generaliserbarhet hävdas inte i traditionell kvantitativ mening utan uppnås genom att forskaren redovisar tillräckligt mycket information om forskaren själv som instrument, kontexten i vilken forskningen utförts, hur processen gått till och vilka deltagare som är med. Utifrån detta kan läsaren sedan själv avgöra hur överförbart resultatet är (Morrow, 2005). Denna studie har således begränsad direkt överförbarhet till andra populationer eller miljöer. Med en pragmatisk ambition hoppas författarna att resultatet och medföljande diskussion ska bidra med ytterligare perspektiv i anhörigforskningen och redan befintliga studier kring påverkan på friska syskon.

### **Framtida forskning**

Föreliggande studies resultat är i linje med tidigare forskning som visar att påverkan på syskonen är ett komplext samspel mellan hur familjen hanterar sjukdomen och övriga faktorer, snarare än typ av sjukdom och allvarlighetsgrad. Grad av dysfunktionalitet, hur belastad familjen är av sjukdomen och hur intensiva familjerelationerna är tycks ha indirekt påverkan. Detta indikerar vikten av mer processororienterad forskning som undersöker hur syskon och övrig familj interagerar med varandra samt hur mekanismerna genom vilka familjer, samhällen och kulturer påverkar syskonrelationer fungerar. Forskningen skulle gagnas av ett bioekologiskt perspektiv eftersom hur syskon påverkas sannolikt varierar beroende på hur system på olika nivåer samspelar. Syskonprocesser bör undersökas över tid och över olika kontexter. Studier bör ske av pågående processer, som komplement till forskning som görs retrospektivt.

I förevarande uppsats valdes flera teoretiska ingångar för att belysa resultatet. Ytterligare fördjupad kunskap om vilka faktorer som hindrar och främjar de friska syskonens välbefinnande skulle kunna åstadkommas genom att välja ett enda fokus och studera detta i detalj. Detta kan vara att enbart titta på hur tid och energi fördelas mellan barnen och hur detta påverkar



utvecklandet av affektmedvetenhet i denna målgrupp eller att fokusera på hur hanterande av gränser inom familjen påverkar. Utifrån författarnas osystematiska observationer under intervjutillfällena tycktes flera deltagare ha svårigheter med att besvara vad som väcker vissa känslor i dem eller hur dessa känns i kroppen. Det kan vara relevant att med hjälp av hela affektmedvetenhetsintervjun (Monsen et al., 1996) på ett systematiskt sätt skatta syskons grad av affektmedvetenhet och jämföra med en kontrollgrupp för att få större förståelse för deras styrkor och svagheter.

Andra urvalskriterier kan göras för att bredda förståelsen och öka överförbarhet av föreliggande studies resultat. I framtida studier kan forskarens kriterier, istället för självskattning, användas för att fånga upp personer som själva inte anser sig ha påverkats av att växa upp med syskon med sjukdom eller funktionsnedsättning. Detta skulle kunna nyansera bilden, synliggöra fler grupper samt fånga fler omedvetna eller förmedvetna aspekter av känslomässig påverkan. Att inkludera syskon som inte anser sig ha påverkats kan också ge ytterligare information om vilka faktorer som främjar positiva konsekvenser. Denna studies urval är heterogent vad gäller åldersskillnad till syskonet, plats i syskonskaran och ålder vid insjuknandet. Framtida studier kan med hjälp av större och mer homogena urval jämföra om syskonens upplevelser och hur de påverkas skiljer sig beroende av dessa faktorer. Vid genomgången av forskningsläget hittades inga studier där deltagare med syskon med fysisk eller psykisk sjukdom var representerade samtidigt. Att undersöka gemensamma teman i upplevelser trots olika typer av problematik är något för framtida forskning att fortsätta med.

Att studera insatser riktade mot syskonen ligger utanför ramen för denna uppsats. Det vore intressant att i framtida forskning utforma och utvärdera insatser för syskon till olika patientgrupper där fokus ligger på mentalisering och affektmedvetenhet. Utöver riktade syskongrupper skulle insatser som riktas mot föräldrarna, exempelvis psykoedukation, kunna utvärderas. Hur insatser med syfte att främja syskonens reflektion och tillvaratagande av de egna känslorna och behoven kan stärka förmåga till funktionell affektreglering är ett viktigt spår att följa upp i framtida forskning.

## Referenser

- Azmitia, M., & Hesser, J. (1993). Why siblings are important agents of cognitive development: A comparison of siblings and peers. *Child Development*, 64(2), 430-444.  
doi:10.1111/1467-8624.ep9306035471
- Barak, D., & Solomon, Z. (2005). In the shadow of schizophrenia: a study of siblings' perceptions. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 42(4), 234-241.
- Barnett, R. A., & Hunter, M. M. (2012). Adjustment of siblings of children with mental health problems: behaviour, self-concept, quality of life and family functioning. *Journal of Child and Family Studies*, 21(2), 262-272.
- Berg Wikander, B. (2009). Syskonrelationer: 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). Hämtad 10 februari 2014 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: clinical applications of attachment theory*. London: Routledge.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Brody, G. H. (1998). Sibling relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*, 49(1), 1.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (Ed.). (2005). *Making human beings human: bioecological perspectives on human development*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications Ltd.
- Caspi, J. (2011). Preface. In J. Caspi (Ed.), *Sibling development: implications for mental health practitioners* (pp. xiii-xvii). New York: Springer Publishing Company.
- Dellve, L. (2009). 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. Hämtad 10 februari 2014 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- Dalen, M. (2008). *Intervju som metod*. Malmö: Gleerups.

- Feinberg, M. E., McHale, S. M., Crouter, A. C., & Cumsille, P. (2003). Sibling differentiation: sibling and parent relationship trajectories in adolescence. *Child Development, 74*(5), 1261-1274. doi:10.1111/1467-8624.00606
- Finlay, L. (2009). Debating phenomenological research. *Phenomenology & Practice, 3*(1), 6-25.
- Fisman, S., Freeman, T., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 35*(11), 1532-1541. doi:10.1097/00004583-199611000-00023
- Fonagy, P., Gergely, G., Jurist, E.L., & Target, M. (2002). *Affect regulation, mentalization, and the development of the self*. New York: Other Press.
- Fonagy, P., Gergely, G., & Target, M. (2007). The parent-infant dyad and the construction of the subjective Self. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*(3-4), 288-328. doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01727.x
- Fredrickson, B. L., & Cohn, M. A. (2008). Positive emotions. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones & L. Feldman Barrett (Eds.), *Handbook of emotions* (pp. 777–796). New York: Guilford Press.
- Goeke, J., & Ritchey, K. D. (2011). Siblings of individuals with disabilities. In J. Caspi (Ed.), *Sibling development: implications for mental health practitioners* (pp. 167-193). New York: Springer Publishing Company.
- Hastings, R. P. (2003). Brief report: behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 33*(1), 99.
- Hårtveit, H., & Jensen, P. (2012). *Familjen plus en: en resa genom familjeterapins praktik och idéer*. Lund: Studentlitteratur.
- Kohut, H. (1986). *Att bygga upp självet*. Stockholm: Natur och kultur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Lech, B. (2012). *Consciousness about own and others' affects* (Doctoral dissertation). Linköping University, Department of Behavioural Sciences and Learning. Retrieved from <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-75524>
- Lemerise, E. A., & Dodge, K. A. (2008). The development of anger and hostile interactions. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones & L. Feldman Barrett (Eds.), *Handbook of emotions* (pp. 730–741). New York: Guilford Press.

- Lewis, M. (2008). Self-conscious emotions: embarrassment, pride, shame, and guilt. In M. Lewis, J. M. Haviland-Jones & L. Feldman Barrett (Eds.), *Handbook of emotions* (pp. 742–756). New York: Guilford Press.
- Lukens, E. P., Thorning, H., & Lohrer, S. (2004). Sibling perspectives on severe mental illness: Reflections on self and family. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(4), 489-501. doi:10.1037/0002-9432.74.4.489
- Lundsbye, M., Sandell, G., Ferm, R., Währborg, P., Petitt, B., & Fälth, T. (2010). *Familjeterapins grunder: ett interaktionistiskt perspektiv, baserat på system-, process- och kommunikationsteori*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Långberg, B., & Windelhed, E. (2009). Förord. I *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset. Hämtad 10 februari 2014 från [www.allmannabarnhuset.se](http://www.allmannabarnhuset.se)
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling relationships and influences in childhood and adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913-930.
- Minuchin, S. (1976). *Familjer i terapi: strukturell familjeterapi i teori och praktik*. Stockholm: Wahlström & Widstrand.
- Mohaupt, H., Holgersen, H., Binder, P., & Høstmark Nielsen, G. (2006). Affect consciousness or mentalization? A comparison of two concepts with regard to affect development and affect regulation. *Scandinavian Journal of Psychology*, 47(4), 237-244. doi:10.1111/j.1467-9450.2006.00513.x
- Monsen, J. T., Eilertsen, D., Melgård, T., & Ødegård, P. (1996). Affects and affect consciousness: initial experiences with the assessment of affect integration. *Journal of Psychotherapy Practice & Research*, 5(3), 238-249.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260. doi:10.1037/0022-0167.52.2.250
- O'Brien, I., Duffy, A., & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, 18(22), 1358-1365
- Opperman, S. S., & Alant, E. E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25(9), 441-454. doi:10.1080/0963828031000069735

- Perosa, S., & Perosa, L. (1993). Relationships among Minuchin's structural family model, identity achievement, and coping Style. *Journal of Counseling Psychology, 40*(4), 479-489. doi:10.1037/0022-0167.40.4.479
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 137-145. doi:10.1037/0022-0167.52.2.137
- Rosa, E., & Tudge, J. (2013). Urie Bronfenbrenner's theory of human development: its evolution from ecology to bioecology. *Journal of Family Theory & Review, 5*(4), 243-258. doi:10.1111/jftr.12022
- Rydén, G., & Wallroth, P. (2008). *Mentalisering: att leka med verkligheten*. Stockholm: Natur & kultur.
- Sin, J., Moone, N., & Harris, P. (2008). Siblings of individuals with first-episode psychosis: understanding their experiences and needs. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services, 46*(6), 33-40.
- Sin, J., Moone, N., Harris, P., Scully, E., & Wellman, N. (2012). Understanding the experiences and service needs of siblings of individuals with first-episode psychosis: A phenomenological study. *Early Intervention in Psychiatry, 6*(1), 53-59. doi:10.1111/j.1751-7893.2011.00300.x
- Sanders, A. A., & Szymanski, K. K. (2013). Having a mentally ill sibling: implications for attachment with parental figures. *Social Work in Mental Health, 11*(6), 516-529. doi:10.1080/15332985.2013.792312
- Sanders, R. (2011). Siblings in practice. In J. Caspi (Ed.), *Sibling development: implications for mental health practitioners* (pp. 17-40). New York: Springer Publishing Company.
- Schachter, F. F., Shore, E., Feldman-Rotman, S., Marquis, R. E., & Campbell, S. (1976). Sibling deidentification. *Developmental Psychology, 12*(5), 418-427. doi:10.1037/0012-1649.12.5.418
- Schuntermann, P. (2009). Growing up with a developmentally challenged brother or sister: a model for engaging siblings based on mentalizing. *Harvard Review of Psychiatry (Taylor & Francis Ltd), 17*(5), 297-314. doi:10.3109/10673220903299161
- Solbakken, O. A., Hansen, R. S., & Monsen, J. T. (2011). Affect integration and reflective function: clarification of central conceptual issues. *Psychotherapy Research, 21*(4), 482-496. doi:10.1080/10503307.2011.583696

- Stern, D. N. (1985). *Spädbarnets interpersonella värld: ur psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv*. Stockholm: Natur och kultur.
- Strohm, K. (2008). Too important to ignore: siblings of children with special needs. *Australian E-Journal for the Advancement of Mental Health*, 7(2), 78.
- Sveriges Psykologförbund. (1998). *Yrkesetiska principer för psykologer i Norden*. Stockholm: Sveriges Psykologförbund.
- Swick, K., & Williams, R. (2006). An analysis of Bronfenbrenner's bio-ecological perspective for early childhood educators: implications for working with families experiencing stress. *Early Childhood Education Journal*, 33(5), 371-378. doi:10.1007/s10643-006-0078-y
- Waldinger, R., Vaillant, G., & Orav, E. (2007). Childhood sibling relationships as a predictor of major depression in adulthood: a 30-year prospective study. *American Journal of Psychiatry*, 164(6), 949-954. doi:10.1176/appi.ajp.164.6.949
- Whiteman, S. D., Becerra Bernard, J. M., & Jensen, A. C. (2011). Sibling influence in human development. In J. Caspi (Ed.), *Sibling development: implications for mental health practitioners* (pp. 1-15). New York: Springer Publishing Company.
- Williams, P. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.
- Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology: adventures in theory and method*. Buckingham: Open University Press.
- Zachariadis, M., Scott, S., & Barrett, M. (2013). Methodological implications of critical realism for mixed-methods research. *Management Information Systems: Mis Quarterly*, 37(3), 855-879.

### **Att växa upp med ett syskon med psykisk eller fysisk sjukdom**

Under våren genomförs en studie som en del i en psykologexamensuppsats vid Lunds universitet. Studien avser att undersöka personers upplevelser av att ha växt upp med ett syskon med allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom, samt få en bild av hur deras känsloliv ser ut idag. Vi söker nu deltagare som vill berätta om sina erfarenheter i en intervju. Du som väljer att delta kan när som helst avbryta din medverkan eller välja att inte svara på frågor utan närmare förklaring. All information i enkät och intervju kommer att behandlas konfidentiellt.

Vi är mycket tacksamma för din medverkan!

Har du växt upp med ett syskon med allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom?

Ja                      Nej

Beskriv kort hur ditt syskons sjukdom yttrade sig

Hur gammal var du vid ditt syskons insjuknande?

Under hur lång tid uppskattar du att syskonet var drabbad av detta?

Anser du att detta påverkade dig under uppväxten?

Inte alls                                      Mycket  
1        2        3        4        5

Anser du att det fortfarande påverkar dig idag?

Inte alls                                      Mycket  
1        2        3        4        5

Bor du för närvarande tillsammans med ditt/dina drabbade syskon?

Ja                      Nej                      Delvis:

Lider du själv av allvarlig psykisk eller fysisk sjukdom?

Ålder:

Kön:

Antal syskon i familjen:

Jag kan tänka mig att ställa upp i en intervju

Ja                      Nej

Jag vill bli kontaktad via:

Telefon (ange telefonnummer):

Mail (ange mailadress):

Spelar ingen roll

Har du några frågor kring studien är du välkommen att kontakta Josefin (mail), Åsa (mail) eller handledare, docent och leg. psykolog Per Johnsson, på Institutionen för psykologi (mail).

Tack för ditt svar!

/Josefin Ragnarsson & Åsa Lilieqvist



## Intervjuguide

### Introduktion

Tack för att du ville komma hit idag. Innan vi börjar skulle jag bara vilja att du läser igenom det här och skriver under om det låter okej. (Fyll i samtyckesformulär). Om du behöver en paus eller gå på toa säg bara till. Har du några frågor innan vi sätter igång?

### Bakgrundsfrågor

- Kan du börja med att berätta lite kort om dig själv och vad du gör?
- Vad heter ditt syskon? Hur skulle du beskriva X svårigheter?
- Har X diagnosticerats? När? Hur gammal var du? Hur fick du reda på vad som hade hänt och vad X svårigheter innebar? *Följdfråga: Vilken hjälp fick ni från vården?*
- Kan du kort beskriva hur er relation var då?
- Kan du kort beskriva er relation idag?
- Vilken är din position i syskonskaran? Åldersskillnad?
- Bodde ni alla tillsammans i familjen? Skilsmässa?
- Vad skulle du säga kännetecknar hur det är att växa upp på det sättet du växt upp? (Hur såg en typisk situation ut/hur kunde det vara hemma hos er?)
- Hur var det när du hade födelsedag? (Kan du berätta om någon som du minns?) *Vad kände du?*
- Hur var julafton? *Vad kände du?*
- Hur tror du att det har påverkat dig att växa upp med ett syskon som hade de här svårigheterna?
- Hur tror du att dina vänner skulle säga att det har påverkat dig?
- Hur tror du att dina föräldrar skulle säga att det har påverkat dig?

### Introduktion affekt

I den här uppsatsen har vi valt att fokusera på fyra olika affekter, eller känslor, som vi gärna vill titta närmre på i förhållande till att ha ett syskon med sjukdom/ohälsa. Jag kommer fråga efter minnen av specifika situationer då du hade en viss känsla, eftersom det kan vara lättare att prata om känslor kopplat till en viss händelse. Det kan vara svårt ibland att minnas tillbaka i tiden, så om du inte kommer på någon specifik situation går det bra att beskriva mer generellt hur det brukade vara för dig, men det är okej om du vill fundera ett litet tag. Vi börjar med glädje.

### Glädje

- Berätta om en situation under uppväxten som gjorde dig glad, under den här tiden då X var sjuk/mådde dåligt/hade dessa funktionsnedsättningar? (Förslag om inte minns: hemma, skola, kompisar, fritiden, någon semester/resa). (Minns du vad som brukade göra dig glad generellt?)
- Hur märkte du att du var glad? Hur kändes det i kroppen?
- När du märkte att du var glad, hur påverkade den känslan dig? *Vad fick glädjen dig att göra? Vad gjorde du med känslan?*

- Hur var det att visa inför andra att du var glad? *T.ex. dina föräldrar? Ditt syskon?*
- Hur visade du det, hur såg man på dig att du var glad? (ansiktsuttryck, kroppsspråk)
- Hur togs det emot? (Vad tror du att de skulle kunna tänka om du visade det?)
- Hur var det att berätta för andra att du var glad? *Hur brukade du berätta det?*
- Hur skulle dina föräldrar och X beskriva dig när du var glad?
- När och hur blir du glad idag?
- Hur tror du att uppväxten med X när hen var sjuk har påverkat hur du upplever och uttrycker glädje idag?
- Hur tror du att dina vänner/föräldrar skulle säga att det har påverkat dig i hur du upplever och uttrycker glädje idag?

**Ilska** - Nu går vi över till nästa känsla och det är ilska.

- Berätta om en situation under uppväxten som gjorde dig irriterad eller arg (under den tiden som ditt syskon var sjuk)?
- Hur märkte du att du var arg? Hur kändes det i kroppen?
- När du märkte att du var arg, hur påverkade den känslan dig? *Vad fick ilskan dig att göra? Vad gjorde du med känslan?*
- Hur var det att visa inför andra att du var arg? *Dina föräldrar? Ditt syskon?*
- Hur visade du det, hur såg man på dig att du var arg? (ansiktsuttryck, kroppsspråk)
- Hur togs det emot? (Vad tror du att de skulle kunna tänka om du visade det?)
- Hur var det att berätta för andra att du var arg? *Hur brukade du berätta det?*
- Hur skulle dina föräldrar och X beskriva dig när du var arg?
- När och hur blir du irriterad eller arg idag?
- Hur tror du att uppväxten med X när hen var sjuk har påverkat hur du upplever och uttrycker ilska idag?
- Hur tror du att dina vänner/föräldrar skulle säga att det har påverkat dig i hur du upplever och uttrycker ilska idag?

**Skuld**

- Berätta om en situation i uppväxten som fick dig att känna dåligt samvete eller skuldkänslor (under den tiden som ditt syskon var sjuk)?
- Hur märkte du att du hade skuldkänslor? Hur kändes det i kroppen?
- När du märkte att du hade skuldkänslor, hur påverkade den känslan dig? *Vad fick skuldkänslorna dig att göra? Vad gjorde du med känslan?*
- Hur var det att visa inför andra att du kände skuld? *Dina föräldrar? Ditt syskon?*
- Hur visade du det, hur såg man på dig att du hade skuldkänslor? (ansiktsuttryck, kroppsspråk)
- Hur togs det emot? (Vad tror du att de skulle kunna tänka om du visade det?)
- Hur var det att berätta för andra att du kände skuld? *Hur brukade du berätta det?*
- Hur skulle dina föräldrar och X beskriva dig när du hade skuldkänslor?
- När och hur känner du skuld idag?

- Hur tror du att uppväxten med X när hen var sjuk har påverkat hur du upplever och uttrycker skuld idag?
- Hur tror du att dina vänner/föräldrar skulle säga att det har påverkat dig i hur du upplever och uttrycker skuld idag?

### **Skam**

- Berätta om en situation i uppväxten under den tiden som ditt syskon var sjuk som fick dig att känna dig generad eller skamfylld?
- Hur märkte du att du skämdes? Hur kändes det i kroppen?
- När du märkte att du var skamfylld, hur påverkade den känslan dig? *Vad fick skammen dig att göra? Vad gjorde du med känslan?*
- Hur var det att visa inför andra att du skämdes (om du visade det?) *Dina föräldrar? Ditt syskon?*
- Hur visade du det, hur såg man på dig att du kände skam? (ansiktsuttryck, kroppsspråk)
- Hur togs det emot? (Vad tror du att de skulle kunna tänka om du visade det?)
- Hur var det att berätta för andra att du kände skam? *Hur brukade du berätta det?*
- Hur skulle dina föräldrar och X beskriva dig när du var skamfylld?
- När och hur känner du skam idag?
- Hur tror du att uppväxten med X när hen var sjuk har påverkat hur du upplever och uttrycker skam idag?
- Hur tror du att dina vänner/föräldrar skulle säga att det har påverkat dig i hur du upplever och uttrycker skam idag?
  - Hur har det varit för dig att prata om det här?
  - Finns det något annat som jag inte frågat som du tycker är viktigt att ta upp?

Om det skulle vara några tankar eller funderingar som väcks hos dig nu efteråt eller om du har frågor om studien får du gärna kontakta mig.

Hej!

Du har svarat på vår enkät om hur det är att växa upp med syskon som har eller har haft en allvarlig fysisk och/eller psykisk sjukdom. Tack för ditt svar! Du uppgav att du är intresserad av att ställa upp på en intervju, och det är därför vi kontaktar dig nu.

Intervjuerna syftar till att få en djupare förståelse för hur personer har upplevt att växa upp med ett syskon med allvarlig sjukdom. Vi kommer att ställa frågor kring dina erfarenheter under uppväxten, med fokus på hur du upplevde och uttryckte olika känslor. Vi kommer också att fråga kring hur du upplever känslor idag och hur du tror att detta har påverkats av att växa upp med ett syskon med allvarlig sjukdom. Din berättelse är värdefull för att lyfta syskonperspektivet inom forskningen.

Intervjuerna kommer i första hand att genomföras på Institutionen för psykologi vid Lunds universitet mellan måndagen den 3/2 och fredagen den 14/2. Samtalen beräknas ta mellan 45-90 minuter. Vi eftersträvar att först och främst intervjua personer som befinner sig utanför vår direkta bekantskapskrets, så meddela vilka eventuella kopplingar du har till antingen Josefin eller Åsa.

Intervjun kommer att spelas in. Materialet hanteras konfidentiellt och kommer att avidentifieras i uppsatsen. Du kan när som helst, utan närmare förklaring, avbryta din medverkan eller välja att inte svara på en fråga.

Vilka tider av ovanstående datum har du möjlighet att delta i intervjun? Om du har frågor så hör gärna av dig!

Med vänliga hälsningar,  
Josefin Ragnarsson, telefon, mail  
Åsa Lilieqvist, telefon, mail  
Lunds universitet, Institutionen för psykologi  
Psykologprogrammet, termin 10  
Handledare: Per Johnsson



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

### **Informerat samtycke**

Intervjun är en del i en psykologexamensuppsats med syfte att undersöka hur det är att växa upp med syskon med allvarlig fysisk eller psykisk sjukdom och hur man påverkas av det. Du som väljer att delta kommer att få berätta om dina erfarenheter under uppväxten, hur Du upplevde och uttryckte olika känslor och hur Du påverkas idag.

Intervjun kommer att pågå under 45-90 minuter. Samtalet spelas in och inspelningen kommer att förstöras när uppsatsen är färdig. Allt material kommer att hanteras konfidentiellt och aidentifieras i den färdiga uppsatsen. Ditt deltagande är frivilligt och Du kan när som helst, utan närmare förklaring, välja att inte svara på frågor eller avbryta din medverkan.

Om Du har några frågor eller funderingar efter intervjun är Du välkommen att höra av dig till Josefin Ragnarsson (telefonnummer), Åsa Lilieqvist (telefonnummer) eller vår handledare, docent och leg. psykolog Per Johnsson (telefonnummer), på Institutionen för psykologi vid Lunds universitet.

Tack för Din medverkan! Vi ser fram emot att få ta del av Dina erfarenheter.

Jag har tagit del av ovanstående information och samtycker till att medverka i studien.

---

Ort och datum

---

Namnteckning