



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi
Psykologprogrammet

När allt förändras

- En fenomenologisk intervjustudie om upplevelser av att ha ett syskon med långvarig psykossjukdom

Tomas Sjökvist & Johan Åhlin

Psykologexamensuppsats. Ht 2016

Handledare: Per Johnsson
Examinator: Lars-Gunnar Lundh

Abstract

This study has investigated nine people's experiences of having a sibling who suffers from long-term psychosis. The study had a phenomenological point of departure and the material were thematically analyzed. The main findings from the study was that the patients' siblings experienced guilt, sadness, powerlessness, anxiety, ambivalence towards intimacy, and autonomy in their relationship with the affected sibling, as well as a fear of becoming ill with psychosis themselves or passing it on to their children. Furthermore, several of participants in the study described that they felt compelled to distance themselves from their families. The findings were discussed in relation to previous research on being a close relative to someone suffering from psychosis or other severe mental illness, as well as in relation to mentalisation theory, self-psychology and the concept of stigma. The siblings who were interviewed in this study had only received help or support to a small extent. Siblings are given low priority in this context, but they are an important group with specific support needs which should be identified at an early stage.

Key words: long-term psychosis, siblings, phenomenology, thematic analysis, relatives, metallization theory.

Sammanfattning

Denna studie undersökte nio personers erfarenheter av ha ett syskon med långvarig psykosjukdom. Studien hade en fenomenologisk utgångspunkt och materialet analyserades med tematisk analys. Studiens huvudsakliga fynd var att anhöriga syskon upplevt skuld, sorg, maktlöshet, oro, ambivalenta känslor av närhet och autonomi i förhållande till det drabbade syskonet och att det funnits en rädsla över att själva drabbas av psykosjukdom eller att föra sjukdomen vidare till sina barn. Flera beskrev även att de känt sig tvungna att dra sig undan sin familj. Fynden diskuterades i förhållande till tidigare forskning om att vara anhörig till någon med psykosjukdom eller annan allvarlig psykisk ohälsa samt i förhållande till mentaliseringsteori, självpsykologi och stigmabegreppet. De syskon som intervjuades i denna studie hade i liten utsträckning fått hjälp eller stöd. Syskon är en lågt prioriterad men viktig grupp, som har specifika behov av stöd och behöver fångas upp tidigt.

Nyckelord: långvarig psykosjukdom, syskon, fenomenologi, tematisk analys, anhöriga, mentaliseringsteori

Tack!

Vi vill först och främst tacka våra informanter, som på ett modigt och engagerat sätt har låtit oss ta del av sin historia och känslor. Utan er hade denna uppsats ej varit möjlig, och vi hoppas att denna uppsats ger er åtminstone något tillbaka. Om så är fallet, är det värt allt arbete.

Vi vill även tacka vår handledare Per Johnsson, som genom uppmuntran, precisa kommentar och tankeväckande reflektioner har väglett oss genom den skälvande process ett examensarbete är. Det har varit varma möten, och ett nöje att bli handledd av dig.

Vi vill passa på att dedicera denna uppsats till Professor Karin Johannison, som avled under arbetets gång. Dina tankar, som finns refererade i denna uppsats, har varit oundgängliga för att förstå betydelsen av psykisk ohälsa som *fenomen*, och hjälpt oss bibehålla ett öppet och kritisk sinne.

Tomas vill tacka Ammy, Manou och Sonja för allt stöd.

Johan vill rikta ett särskilt tack till kära som har stöttat i processen, kamrater som har hjälpt mig utveckla mitt tänkande och familj som har funnits där.

Tack till Sally för hjälp med översättning.

Innehållsförteckning

Teori.....	3
Psykos och schizofreni ur ett diagnostiskt och epidemiologiskt perspektiv.....	3
Syskonrelationen i ett livslopp.....	5
Psykossjukdom i familjen.....	6
Att vara syskon till någon som är allvarligt sjuk.....	7
Att vara syskon till någon med en psykossjukdom.....	9
Allt är inte dåligt - positiva aspekter av erfarenheten att ha ett psykossjukt syskon.....	10
Stigmatisering, Mentalisering och Självet utveckling.....	11
Stigmatisering av den avvikande.....	11
Mentalisering.....	12
Självet utveckling.....	13
Syfte.....	14
Metod.....	14
Vetenskapsteoretisk utgångspunkt.....	14
Fenomenologi.....	14
Fenomenologisk frågeställning.....	15
Sökande efter likheter.....	15
Tolkning.....	15
Trovärdighet.....	16
Intervjuförfarande.....	17
Deltagare.....	18
Analysmetod.....	18
Etiska överväganden.....	20
Resultat.....	22
Sorg över syskonets förändring.....	22
Oro för framtiden.....	24
Rädsla för dåliga gener.....	26
Att kämpa med relationerna.....	28
Behov av distans.....	31
Att stå maktlös inför sjukdomen.....	34
Att vilja förstå sjukdomen.....	36
Brottas med skuld och skam.....	39
Diskussion.....	41
Resultatdiskussion.....	41
Oro för framtiden.....	41

Sorg över syskonets förändring.....	41
Mentalisering och familjen.....	42
Behov av distans.....	43
Skuldkänslor.....	43
Skuld och behov av distans.....	43
Att dela livsvärld med sitt syskon.....	44
Skam och stigmatisering.....	45
Familjekontakten.....	45
Rädsla för dåliga gener.....	45
Att vilja förstå sjukdomen.....	45
Kunskap om sjukdomen.....	46
Maktlöshet inför sjukdomen.....	46
Erfarenheter av att vara syskon till en person med långvarig psykosjukdom.....	46
Behovet av stöd.....	46
Metoddiskussion.....	47
Framtida forskning.....	51
Praktiska implikationer.....	51
Referenslista.....	53

Bilaga 1: Intervjuguide

Bilaga 2: Samtyckesblankett

I och med psykiatrireformen och den avveckling av institutioner som skett de senaste decennierna så har ansvaret för att ta hand om sjuka anhöriga alltmer förflyttats från vårdenheter till familj (Clark & Drake, 1997, refererat i Gutiérrez-Maldonado, Caqueo-Urizar & Kavanagh, 2005). I förordet till Foucaults *Vansinnets historia under den klassiska epoken* (2010) beskrivs hur psykiatrireformens tillkomst var en del i den förändrade synen på psykisk sjukdom, från att ha setts som något statiskt och givet kom det att ses som något som kunde förbättras eller till och med försvinna. Vårdandet skulle ske i samhället, utanför institutionerna och den kritik som hade präglat psykvårdsdebatten innan institutionerna stängdes tystnade (Sunesson, 2010, refererat i Foucault, 2010). Den foucaultianska synen på *vansinne* är att det hela tiden förändras. Det som verkat vara ett självklart sätt att se på psykisk sjukdom och vård under en tidsepok har framstått som främmande och ibland befängt i en annan tidsepok (Foucault, 2010). I dag lever psykiskt sjuka ute i samhället på ett sätt som de inte gjorde när Foucault skrev sin bok och det finns ett behov av att undersöka vad som präglar vår tids syn på psykisk sjukdom.

Studien vill ta reda på hur syskon till personer med långvarig psykosjukdom som faller inom schizofrenispektrumet, upplever sin situation. Johannisson (2015) menar att diagnosen schizofreni saknar en enhetlig definition, det är en diagnos i ständig förändring med snarare kategoribeskrivningar av symtom än något fast som kan sägas utgöra själva kärnan i sjukdomen. Diagnosen har historiskt stundtals varit ledande som förklaringsmodell för personer som hamnat utanför samhällsnormen och vid vissa tidpunkter har mer än hälften av alla intagna på svenska mentalsjukhus vårdats för schizofreni (Johannisson, 2015). Ändå kan vi inte förklara mycket bättre idag vad som orsakar schizofreni än vi kunde för ett halvt sekel sedan (Sunesson, 2010, refererat i Foucault, 2010).

Johannisson (2006) skriver i antologin *Diagnosens Makt* att dagens medicinska diskussion är infekterad av kontroversiella diagnoser och aggressiva debatter, och att skilda tolkningar skapat splittring mellan exempelvis läkare och patienter/patientgrupper. Två sjukdomsbegrepp står mot varandra utgörandes av “den medicinska vetenskapens distinkta (sjukdom som organisk eller funktionell avvikelse), och den medicinska praktikens flexibla som innebär att sjukdom är innesluten i en livsberättelse som formar kroppens upplevelse av sig själv” (Johannisson, 2006, s. 38). Johannisson menar att dessa begrepp ej ska ses som två separata världar (Johannisson, 2006). När författarna till den här studien talar om “psykosjukdomar” (vars medicinska legitimitet kan diskuteras, se Bentall, 2010), är det den senare beskrivningen som främst är av intresse.

I den litteraturoversikt som gjordes av Bowman, Alvarez-Jimenez, Wade, McGorry och Howie (2014) undersöktes hur syskons roll för personer med psykosjukdom rapporterats i forskningen. Forskarna fann att syskonens viktiga roll åsidosatts. Detta trots att studier visat att ett syskons insjuknande kan ha en negativ inverkan på syskonrelationen och påverka syskonens livskvalité, personlighetsutveckling och hälsotillstånd. De föreslår att syskonrelationen bör få en större plats i framtida forskning kring familj och psykos. I antologin, *Att förstå psykos och schizofreni*, refereras till en studie av The Mental Health Foundation där människor som själva hade psykiska problem tillfrågades om vad som var viktigast för deras välmående. Det som ansågs hjälpa mest var inte behandling eller vårdkontakter utan relationer till vänner, familj och andra vårdtagare (Cooke (Red.), 2015).

Den nyligen publicerade sammanställningen av WHO World Mental Health surveys visade att det kan innebära en stor belastning att vara nära anhörig och vårdtagare till en person med psykisk eller fysisk sjukdom. Information inhämtades från över 40,000 deltagare i 17 länder om den objektiva påfrestningen (tid och ekonomi) och den subjektiva påfrestningen (lidande och skam) det innebar att vara nära anhörig vårdtagare till en person med fysisk eller psykisk sjukdom (psykosjukdom inkluderat). Närmare 40 procent av de tillfrågade rapporterade att de upplevde en sådan påfrestning. Den tid som gick åt till vårdinsatser och det psykiska lidandet stack ut som särskilt utmärkande men även skam och negativa ekonomiska följder var vanligt förekommande (Viana et al., 2013). Rapporten var i linje med tidigare forskning som också visat på negativa konsekvenser av att vara nära anhörig och ta hand om en familjemedlem som blivit allvarligt sjuk (Foldemo, Gullberg, Ek & Bogren, 2005; Maurin & Boyd, 1990).

Syskonrelationen är en speciell relation. det är ofta den längsta relation vi har och kan präglas av en särskild sorts närhet (Barnable, Gaudine, Bennett & Meadus, 2006; Ewertzon, Cronqvist, Lütznén & Andershed, 2012). Den här studien tar avstamp i tidigare forskning som visat att syskonrelationen påverkas starkt av att ett av syskonen insjuknar i psykos eller schizofreni (se Bowman et al., 2014). Studien vill undersöka erfarenheterna av ha ett syskon med långvarig psykosjukdom. Dels för att det ur behandlingssynpunkt är viktigt att hjälpa syskonet med de upplevelser och känslor som kommer av att leva inpå någon som är sjuk, dels för att syskonet kan vara en hjälp och stöd för den drabbade.

Teori

Inledningsvis presenteras psykos och schizofreni ur ett diagnostiskt och epidemiologiskt perspektiv, därefter forskning kring syskonrelationen i ett livslopp, att ha psykosjukdom i familjen, hur det är att vara syskon till en allvarligt sjuk person, hur det är att vara syskon till en person med psykosjukdom och avslutningsvis presenteras teorier som behandlar psykologiska aspekter som kan påverkas av att ha ett syskon med långvarig psykosjukdom.

Psykos och schizofreni ur ett diagnostiskt och epidemiologiskt perspektiv

I en SBU-rapport från 2012 anges att den årliga incidensen av insjuknanden i schizofreni var 15 individer på 100 000 samt att risken för att insjukna i schizofreni var ungefär 0,7 procent. Jörgensen, Ahlbom, Allebeck och Dalman (2010) fann att incidensen i Stockholm var 13/100 000 för schizofreni i slutenvårdsdata, och att incidensen var 42/100 000 för andra icke-affektiva psykoser. När öppenvårdsdata inkluderades steg incidensen till 28/100 000 för schizofreni och 72/100 000 för icke-affektiva psykoser. Det är förmodligen så att incidensen är högre i starkt urbaniserade områden, men detta ger en bild av hur många personer som bär på erfarenheter av psykosproblematik, antingen som drabbad eller som anhörig (Jörgensen et al., 2010).

Prognostiskt är psykosens förlopp väldigt varierat, mellan kortvariga psykotiska skov som klingar av genom rätt behandling, till mer kroniska tillstånd med kvarvarande besvärande symtom som vid det som benämns som schizofreni. Exakt vad som ska definieras som utgörande en psykos är svårt att slå fast. Sociala, biologiska och psykologiska teorier gör alla anspråk på att förklara det tillstånd som definieras som psykotiskt, men icke-organiska psykoser saknar en enhetlig förklaring, och har ingen klarlagd etiologi.

Något som enligt Cullberg (2004) är definierande för psykosens är vanföreställningar, utan vanföreställningar kan man inte tala om en psykos. Cullberg (2004) definierar psykos som ett fenomenologiskt-psykologiskt begrepp. Cullberg menar med psykosens fenomenologi "dess uttrycksformer såsom man kan iakta dem utan ett teoretiskt förklarande raster" (Cullberg, 2004, s. 34), det vill säga psykosens etiologi har inte kunnat fastslås, men den går att känna igen. Cullberg (2000) beskriver den akuta psykosens som att "jagets uppgift att vidmakthålla upplevelsen av kontinuitet inom självet brutit samman" (s. 49). Patienten försöker då bringa reda i förvirringen genom omtolkningar av verkligheten (Cullberg, 2000). Det kan förstås, som att för den psykotiske börjar verkligheten att framträda på ett annorlunda sätt, samband kan uppfattas mellan saker som andra inte ser samband i, och ord och gester

från andra kan ses som att det tolkas genom ett psykotiskt filter. Detta är en förvirrande och skrämmande upplevelse för många. Det kan även vara en skrämmande och svår upplevelse för den som lever nära en person med en psykosjukdom.

Enligt DSM-V (*DSM-5*; American Psychiatric Association, 2013) karaktäriseras psykosjukdomarna oftast av följande drag:

Vanföreställningar utgörs av fasta övertygelser som inte låter sig överbevisas trots att tydliga bevis läggs fram för att så ej är fallet. Den drabbade kan exempelvis uppleva sig vara utsatt för en komplott, besitta extraordinära förmågor eller tolka gester och kommentarer i media som riktade direkt mot hen.

Hallucinationer skiljs från vanföreställningar på så sätt att de rör sig om perceptuella upplevelser. Upplevelser av att se, höra eller känna sådant som inte finns där hör till de hallucinatoriska upplevelserna. Hörselhallucinationer, det som brukar benämnas som att höra röster, är de vanligast förekommande.

Desorganiserat tal kan karaktäriseras av ett snabbt skifte mellan olika ämnen, personen svarar på frågor som om de var relaterade till något annat och har svårigheter med att hålla en röd tråd i sitt tal.

Abnormalt motoriskt beteende och katatoni. Den motoriska påverkan kan ta sig flera olika uttryck. Där den drabbade både kan framstå som agiterad eller oförmögen att utföra målstyrt beteende. Det allvarligaste tillståndet kan sägas vara det katatona tillståndet, som präglas av exempelvis mutism (stumhet) eller att den drabbade hamnar i ett sorts frystillstånd (katatont tillstånd) där rörelseaktiviteten stannar av och den drabbade upplevs som låst i en ställning.

Negativa symtom, till detta räknas känslomässig avflackning, där den drabbade tydligt minskar ifråga om uttrycka emotioner, mimik och intonation, samt ett minskat intresse för aktiviteter den tidigare funnit intresse i. Tillståndet karaktäriseras av en sorts försjunkhet. Dessa är mestadels förekommande hos den som lider av schizofreni

I antologin *Att förstå psykos och schizofreni* (Cooke (Red.), 2015) beskrivs att dessa upplevelser varierar från person till person, både i uttryck och förekomst. Det är därför svårt att rama in det "psykotiska tillståndet". Det är inte heller alla med psykotiska symtom som är i kontakt med psykiatrin. Vissa upplever inte sina upplevelser som särskilt besvärande, eller kanske till och med givande. Andra hittar strategier för att leva med dem. De personer som hamnar inom psykiatrin är de personer som upplevs av andra som avvikande, eller själva är rädda för att de ska skada sig själva eller andra. Fenomenen att höra röster eller ha upplevelser

som av andra skulle upplevas som märkliga förekommer i högre utsträckning i befolkningen än vad som avspeglas i den psykiatriska vården (Cooke (Red.), 2015).

Syskonrelationen i ett livslopp

Howe och Recchia (2005) fann i en studie av syskonrelationens dynamik att relationen är unik på två sätt, dels för att den karaktäriseras av ömsesidiga och jämlika utbyten såsom vid lek eller konflikter, samt komplementära och hierarkiska moment som lärande och omhändertagande. Den är, i många familjer också den familjerelation som finns kvar efter att andra familjemedlemmar har dött (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012). Syskon är ofta nära i ålder och delar samma intressen, vilket är en viktig källa för att genom exempelvis lek lära sig sociala och relationella färdigheter (Dirks, Persram, Recchia & Howe, 2015).

Syskon och det starka band som i bästa fall finns dem emellan kan vara ett stort stöd när livet för det ena syskonet tar en oväntad vändning. I en litteraturöversikt av Goetting (1986) undersöktes vilka funktioner syskon fyller för varandra under en livstid. Översikten visade att syskon kan erbjuda känslomässigt stöd och kamratskap. Den stödjande relationen är som mest intensiv i barndom, avtar något i medelålder för att sedan intensifieras igen när syskonen passerat medelåldern och förlorat andra viktiga relationer. Syskonen kan också vara en hjälp, någon att vända sig till och någon som kan utföra hjälpande tjänster. Under uppväxten kan detta ske i form av att syskonen skapar en enighet i relationen till föräldrarna, med åldern tenderar hjälpen och stödet att bli mer situationsbundet och hjälpen tar sig istället uttryck som att hjälpa den andre i specifika situationer, exempelvis vid sjukdom eller ekonomiska bekymmer (Goetting, 1986).

Dunn (1984) har också beskrivit hur syskonrelationen kan utgöra en viktig emotionell trygghet i vuxenåldern genom att vara ett skydd mot den ovisshet som åldrandet kan innebära. Det starka band som följer med syskonen upp i vuxen ålder beror framförallt på erfarenheterna av att ha växt upp tillsammans, att ha lekt och spenderat tid tillsammans - känslan av att höra ihop och att vara del av samma familj (Dunn, 1984). Den nära kontakt genom livet som syskon ofta bibehåller kan utgöra ett viktigt socialt stöd även under vuxenlivet (Carstensen, 1992, refererat i Dirks et al., 2015). Exempelvis kan ett starkt syskonband vara ett skydd för att hantera att någon av föräldrarna dör. Den här typen av kritiska händelser i syskonens vuxna liv tenderar att ha en stark inverkan på syskonrelationen; om relationen var stark och präglad av värme redan innan händelsen så tenderade händelsen att föra syskonen närmare varandra men om relationen däremot var fientlig så skapade händelsen snarare ett större avstånd mellan syskonen (Dunn, 1984).

Buist och Vermande (2014) har även funnit att syskon med harmoniska och varma syskonrelationer rapporterade mindre ångest, bättre social och akademisk kompetens och en högre känsla av egenvärde än syskon från mer konfliktfyllda relationsmönster.

Syskonrelationen (i en västerländsk kontext) är mindre hierarkisk än föräldra-barn relationen. Relationen liknar mer en vänskapsrelation och en fungerande syskonrelation ger ökade möjligheter till empatiutveckling och träning i perspektivtagande, vilket har en stark koppling till prosocialt beteende i framtiden (Padilla-Walker, Harper & Jensen, 2010).

Mitchell beskriver i boken *Siblings* (2003) hur 1900-talets psykologiska tänkande i stort sett glömt bort syskonet när familjen har analyserats. Föräldragestalter har tagit former av internaliserade objekt eller oidipala konflikter i psykoanalysen eller i form av relationella bindningar till vårdnadshavare (främst modern) inom anknytningsteorin. Syskonrelationer i sig, och inte i förhållande till ett familjeöverhuvud har börjat komma i fokus först på senare tid, en teoretisk konceptualisering av syskonrelationens betydelse har till stor del saknats tidigare i litteraturen (Mitchell, 2003).

Psykosjukdom i familjen

Under slutet av 70-talet växte bilden fram av familjen som en viktig faktor att involvera i arbetet med psykosjuka. De känslor av frustration, demoralisering och förvirring det innebar att leva med någon som insjuknat i schizofreni blev under den här tiden alltmer uppmärksammade och tydliggjorda i forskningen. Det blev också känt att familjens negativa upplevelse i sin tur kunde spilla över på interaktionen och kommunikationen med den drabbade och på så vis förvärra sjukdomens utvecklingsförlopp. Detta ledde till att familjen allt mer involverades i behandlingar vid psykosproblematik (McFarlane, 2016). Behandlingar där familj involverades visade sig vara effektiva för att förhindra återinsjuknande och förbättra den vardagliga funktionen för den som insjuknat (McFarlane, 2016; Nilsen, Frich, Friis, Norheim & Røssberg, 2016).

Att vara förälder med vårdansvar visade sig också leda till negativa konsekvenser i form av den börda föräldrar ofta upplevde i sin stödjande vårdgivande roll (Maurin & Boyd, 1990; Foldemo et al., 2005). Föräldrar till patienter med schizofreni har rapporterat en lägre grad av livskvalité i jämförelse med kontrollgrupp (Foldemo et al., 2005) och föräldrar till långtidsinsjuknade med psykisk sjukdom har rapporterat försämrad psykisk hälsa i jämförelse med kontrollgrupp (Johansson et al., 2015).

I en studie av Landon, Pike, Diesfeld och Shepherd (2016) intervjuades sex föräldrar om deras upplevelse av att ge stöd till vuxna barn med schizofreni. I studien fann forskarna att

föräldrarna upplevde känslor av isolering och hjälplöshet vid insjuknandet och att sjukdomen hade en stor inverkan på hela familjen bland annat genom att det uppstod spänningar när den insjuknade förändrades. Föräldrarna beskrev även hur syskonen slutade umgås då den tidigare relationen inte fanns kvar. Syskonen till den drabbade kunde känna sig åsidosatta och uppleva att sjukdomen tog för stor plats i hemmet (Landon et al., 2016).

Bishop och Greeff (2015) undersökte i en studie vad som gjorde en familj motståndskraftig och vad som gjorde att vissa familjer klarade av att anpassa sig till den nya situationen som sjukdomen innebar. En lugn och stöttande kommunikation i familjen för att lösa de problem som kunde uppstå visade sig vara en sådan skyddande faktor. Detta underlättade för att familjen skulle förstå varandra, vilket kunde förbättra familjens problemlösningsförmåga. Om familjen klarade av att stå emot stress och kunde stå ut när jobbiga situationer uppstod så kunde detta också hjälpa familjen att anpassa sig till den nya situationen. Ytterligare skyddande faktorer var om familjen hade funnit stöd i samhället från exempelvis stödgrupper och sjukhuspersonal, om familjen spenderade tid tillsammans samt om familjen intresserade sig för varandra och samarbetade för att lösa problem. Det var också hjälpsamt om familjen kunde omformulera krisen till en utmaning och om familjen upplevde att de hade förmågan att klara denna utmaning (Bishop & Greeff, 2015).

Familjens roll har haft en tydlig plats i litteraturen kring psykosinsjuknande, framförallt är det föräldrars roll som undersökts medan syskonens roll varit mer åsidosatt (Bowman et al., 2014). Forskning har alltså visat att hur familjen engagerar sig och interagerar som familj i förhållande till den insjuknade kan spela roll för sjukdomsutvecklingen och för övriga familjemedlemmars välbefinnande.

Att vara syskon till någon som är allvarligt sjuk

I en metastudie av 51 studier som gjorts på syskon till någon med en kronisk sjukdom, fann Sharpe och Rossiter (2002) en skillnad mellan syskon till personer med en kronisk sjukdom vid jämförelse med kontrollgrupp. Syskon till barn med kronisk sjukdom uppvisade lägre psykologiskt fungerande, lägre deltagande i aktiviteter med vänner och lägre kognitiv utveckling än kontrollgrupp. Forskarna bakom studien rapporterade många bias i form av både metodologiska felkällor hos studien, att studierna var svåra att jämföra samt att det kunde vara en fråga om skillnader i behandling då metastudien inkluderade studier från ett brett tidsspänn. I senare studier minskade skillnaderna (Sharpe & Rossiter, 2002). Likväl verkade studien peka mot att ha ett sjukt syskon kunde påverka det friska syskonet på flera sätt. En annan metastudie av Vermaes, van Susante och van Bakel (2012) som undersökte

psykologiskt fungerande hos syskon till personer med kroniska sjukdomar fann även de att de friska syskonen verkade påverkas; syskon till personer med kroniska sjukdomar rapporterade mindre positiva själv-attributioner samt mer externaliserande och internaliserande problem.

Detta mönster återfinns även i en kvalitativ studie av Prchal och Landolt (2012) gällande hur syskon till cancerpatienter upplevt den första tiden efter diagnosen. Informanterna rapporterade om en nedgång i skolbetyg, svårigheter med att koncentrera sig och förändringar i vängrupperna, exempelvis genom reducerade aktiviteter och besvärande frågor kring det sjuka syskonet från kamraterna. Även rapporterades oro och rädsla för att det sjuka syskonet skulle dö. Det friska syskonet tenderade även att komma i skymundan, föräldrarna var borta mycket mer, det friska syskonet tilldelades andra uppgifter i familjen och det sjuka syskonet genomgick förändringar som upplevdes som skrämmande av det friska syskonet. Exempelvis tappade håret som en effekt av cellgifter. De friska syskonen tenderade att uppleva det som viktigt att träffa andra syskon till sjuka barn då detta ledde till en ökad förståelse för sin egen situation, och upplevde det som tudelat att föräldrarna pratade mycket om syskonets sjukdom hemma (Prchal & Landolt, 2012).

Att det verkar vara viktigt att informera och tala med det friska syskonet om sjukdomen visas även i en litteraturöversikt (N=17) av Incledon et al. (2015). De fann att stödgrupper, att kunna få sina frågor besvarade, emotionellt stöd från föräldrar och andra närstående, syskonens coping-strategier och hur pass väl familjen fortsatte att fungera efter att ett barnen blivit sjuka var de faktorer forskarna fann som främst verkade kunna associeras med psykisk hälsa hos syskon till patienter med en kronisk sjukdom (Incledon et al., 2015).

Greenberg, Kim och Greenley (1997) undersökte i en kvantitativ studie (N=164) upplevd subjektiv börda hos syskon till personer med allvarlig psykisk ohälsa. Psykiatriska symtom var relaterat till mer upplevd börda, stigma, rädsla för att den sjuke skulle skada sig själv och mer oro inför framtiden för den sjuke. Detta var särskilt påtagligt för personer med en omfattande symtombild, exempelvis vid schizofreni (Greenberg et al., 1997). Syskonets upplevelse verkade påverkas av i vilken ordning i syskonskaran informanten var, där yngre syskon verkade påverkas mer av att det äldre syskonet insjuknade, än vice versa (ibid.)

Att vara syskon till någon med en psykosjukdom

I de fall när ett tidigt psykosinsjuknande föreligger, bor ofta den sjuke hemma och i många fall även den sjukes syskon. Det kan vara en väldig svår upplevelse att se sitt syskon insjukna i något så dramatiskt som ett psykosgenombrott, och många kämpar för att förstå det som händer den drabbade (Ewertzon et al., 2012). Att detta kan vara en upplevelse som påverkar en person starkt, visas även av Bowman et al. (2014) som i en nyligen publicerad litteraturöversikt fann att syskon till personer som drabbats av psykosjukdom kan påverkas emotionellt och psykologiskt av syskonets situation.

När ett större fokus läggs på familjen i behandlingen av den psykosjuka blir syskonen i relation till patienten även viktiga vårdgivare. Syskonet kan spela en viktig roll för den sjuke, exempelvis genom att bryta den sociala isolering och exkludering som långsiktigt kan bli ett problem för den psykosjuka (Bowman et al., 2014; Ståhlberg, Ekerwald & Hultman, 2004). Detta gör det relevant och viktigt att undersöka hur syskon upplever sin relation till det drabbade syskonet. Flera studier visar även på att syskonen upplever sin egen roll i det drabbade syskonets liv som ambivalent (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012; Ståhlberg et al., 2004). Syskonen behövde göra förändringar i sina egna liv gällande barn, relationer och arbete för att stödja det sjuka syskonet (Ståhlberg et al., 2004). Syskon rapporterade även en upplevelse av att de inte kunde ta semester utan behövde avlasta sina föräldrar i vården av syskonet när de var lediga (Barnable et al., 2006). Några syskon upplevde det som en kamp att ha ett syskon med schizofreni (Ewertzon et al., 2012). Syskonets sjukdom kunde även ha påverkat yrkesmässiga val och val av fritidssysslor hos det friska syskonet samt haft en negativ påverkan på graden av värme och stöd i syskonrelationen (Bowman et al., 2014). Detta kan kontrasteras mot en longitudinell studie av Smith och Greenberg (2007) som fann att schizofrena patienters upplevelse av livskvalitet (quality of life) var högre ifall de hade en nära relation till sina syskon. Syskon föreföll även att vara mer stödjande ifall de upplevde relationen som emotionellt nära. Detta föranleder då att vårdgivare behöver ha ett extra fokus på att stödja syskon till personer som är drabbade av schizofreni (Smith & Greenberg, 2007).

Flera studier pekar på att det friska syskonet exempelvis lider av skuld känslor över att vara frisk medan syskonet är sjukt, känslor över att inte engagera sig tillräckligt mycket eller att vara medskyldig till syskonets insjuknande (Ewertzon et al., 2012; Ståhlberg et al., 2004). Känslan av att vara ensam med sina känslor, att inte kunna prata med andra om sitt syskon då de inte skulle kunna förstå, samt en rädsla för stigmatisering på grund av psykisk sjukdom som var starkt kopplat till skamkänslor har visat sig i flera studier (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012; Ståhlberg et al., 2004).

Att ha en stödgrupp för anhöriga att tala med verkar viktigt, även i fråga om att förstå sitt syskon och få ett förändrat synsätt på syskonets situation (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012). I en studie av Amaresha et al. (2015) var något som efterfrågades starkast av syskon till personer med schizofreni eget stöd i att hantera syskonets negativa symtom, i form av korta samtal eller telefonstöd med syskonets behandlare.

Sorg är en återkommande upplevelse hos informanterna i många studier (Ewertzon et al., 2012; Ståhlberg et al., 2004). Detta manifesterar sig både som en empatisk inlevelse i det lidande syskonet behöver gå igenom, men också som att det icke-psykotiska syskonet sörjer förlusten av det syskon de en gång hade, som om syskonet som de kände hen skulle gått bort och att de nu har att återetablera en kontakt till det "förändrade" syskonet.

Rädsla för att själv insjukna i psykosjukdom eller att föra den vidare till sina barn verkar vara vanligt förekommande, vilket kan leda till ett stort lidande i form av orostankar om egna reaktioner/känslor är normala eller tecken på begynnande sjukdom (Amaresha et al., 2015; Ewertzon et al., 2012; Ståhlberg et al., 2004).

I litteraturöversikten av Bowman et al. (2014) fann forskarna att syskon till långvarigt psykossjuka rapporterade känslor av skuld över att vara friska och sorg över att syskonets personlighet förändrats så att det syskon de känt inte längre fanns kvar. Syskonen beskrev också att de upplevde svårigheter att förstå sjukdomen och sjukvården, oro över framtiden, att de kände ilska, börda kring vårdgivandet och stigma. De fann också att 46 procent av familjerna där ett barn nyligen insjuknat i psykos hade konfronterats med suicidala tendenser, och 20 procent hade bevittnat ett suicidförsök. Syskonet till den drabbade kände i många fall till tidigare självmordsförsök, och förstod bättre än föräldrarna vilka triggers som den drabbade reagerade på, men hade upplevt att de inte velat avslöja information de fått i förtroende. De upplevde skuld över att ha undanhållit detta från sina föräldrar, i de fall då syskon tagit livet av sig (Bowman et al., 2014).

Allt är inte dåligt - positiva aspekter av erfarenheten att ha ett psykossjukt syskon. Att ha en familjemedlem med psykos framställs ofta som en börda i litteraturen (Coldwell, Meddings & Camic, 2011). Studier som behandlar positiva aspekter är färre, men tidigare forskning visar på några exempel. Barnable et al. (2006) fann att syskon till psykossjuka upplevde en större närhet i familjen och att familjen slöt upp kring det drabbade syskonet. Andra syskon menade att när de genom deltagande i stödgrupper fick en ökad insikt i syskonets problematik ledde detta till en annan blick på syskonet och upplevdes personlighetsutvecklande. Syskonen kunde se andra sidor av livet och få förändrade

perspektiv. Vissa engagerade sig i utbildning/information kring schizofreni, och vissa syskon menade att det gav möjligheter till att tala med deras barn kring viktiga teman (ibid.).

Personer med en psykosjukdom kan bidra till familjen på flera sätt. Dels genom att ges möjlighet att hjälpa till praktiskt med det dagliga hushållsarbetet och dels genom att bidra till den personliga utvecklingen hos de friska familjemedlemmarna (genom den erfarenhet det innebär att leva med någon med psykos) och utveckling av familjens värderingar (Coldwell et al., 2011).

Stigmatisering, Mentalisering och Självetts utveckling

Utifrån fynd i tidigare forskning kan teorier rörande stigmatisering, mentalisering och självets utveckling antas vara särskilt viktiga delar av psykologiskt fungerande som påverkas av att ha ett syskon med psykosjukdom. Denna studie syftar således även till att undersöka hur stigmatisering, mentalisering och självutveckling yttrar sig och manifesterar sig i informantens egen upplevelse.

Stigmatisering av den avvikande. Goffman (2011) beskriver att personer som avviker från det *normala* - som har någon egenskap som utmärker sig negativt på ett sådant sätt att det skiljer sig från hur vi förväntar oss att personen ska vara - en sådan person bär på ett stigma. Stigmat kan exempelvis finnas vid en historia av psykisk sjukdom. För att vara tal om ett stigma ska personens oönskade egenskap vara av sådan karaktär att den har en negativ påverkan på personens möjlighet att vara del av det sociala samspelet.

Goffman (2011) beskriver hur skammen alltid ligger nära stigmat. Trots ansträngningar för att passa in och trots att det kanske kan se ut som att den stigmatiserade passar in, så finns känslan av att umgänget inte är på lika villkor och att den stigmatiserade inte kan vara den person den egentligen är, en bild som också stämmer väl överens med hur det faktiskt förhåller sig. I den stigmatiserades självbild lämnas därför det icke-önskvärda draget utanför då personen vet att detta drag anses skamligt. I umgänget med personer som anses *normala* börjar den stigmatiserade ställa krav på sig själv att vara en person den inte är och risken för ett groende självförakt är påtaglig (Goffman, 2011).

Goffmans stigmatteori inkluderas i den här studien då tidigare forskning om syskon till personer med psykosjukdom visat att syskonen kan uppleva att de inte kan prata om sin situation, att det finns en rädsla för att folk inte ska förstå, en rädsla för att bli stigmatiserad och uppleva skamkänslor (Barnable et al., 2006; Ewertzon et al., 2012; Ståhlberg et al., 2004). Behovet av att behöva lämna något utanför, att inte kunna berätta allt om sig själv är en verklighet som många syskon till personer med långvarig psykosjukdom lever med.

Mentalisering. Kan beskrivas som en förmåga att förstå och tolka handlingar (egna och andras) genom att förstå de mentala tillstånd som ligger bakom handlingarna. Denna mänskliga funktion har visat sig ha en betydande roll för vår förmåga att interagera och kunna fungera som sociala varelser. Oförmåga att mentalisera innebär svårigheter i att förstå sitt eget och andras mentala tillstånd, vilket kan leda till problem med att bygga upp önskvärda sociala relationer samt göra det svårare med social problemlösning. Mentaliseringsbrister kan finnas som en del i en sjukdomsbild, så som exempelvis schizofreni, men det är också en svårighet som kan uppstå för alla personer vid olika tillfällen och tidpunkter (Fonagy, Bateman & Luyten, 2012)

Familjen spelar en särskilt viktig roll i utvecklandet av vår förmåga att mentalisera. Hemmet blir en plats där barnet lär sig förstå de mentala tillstånd som ligger bakom hur deras närmast anhöriga agerar. I bästa fall blir familjens anknytningsrelationer den naturliga platsen att lära sig om sitt eget och andras mentala tillstånd och hur dessa påverkar beteende, men i vissa fall kan det också bli precis tvärtom. I familjen är relationerna som mest sköra, kärleksfulla och intensiva - vilket också innebär att risken för att utveckla en bristande mentaliseringsförmåga är som mest påtaglig här. Familjemedlemmar kan börja attribuera felaktiga och ondskefulla känslor till varandra ifall relationerna blir allt för intensiva och svårhanterliga - vilket kan leda till känslor av misstro och förbittring. I dessa fall kan mentaliseringsförmågan, att förstå andras mentala tillstånd och intentioner, ersättas av en tom och fientlig bild av andra familjemedlemmar. Om någon familjemedlem av någon anledning tappar sin förmåga till att mentalisera så kan detta innebära att övriga familjemedlemmar mentaliserar mindre i relation till personen. En sådan negativ mentaliseringspiral kan innebära en tilltagande oförmåga att kunna sätta sig in i och förstå varför den andra familjemedlemmen agerar som den gör (Asen & Fonagy, 2012).

Personer som lider av psykosjukdom har ofta en nedsatt mentaliseringsförmåga, vilket har visat sig vara en viktig orsaksförklaring för vissa av dessa personers svårigheter att lösa sociala och psykologiska utmaningar (Dimaggio & Lysaker, 2015).

Mentaliseringsteorin inkluderas i denna studie då familjen och signifikanta andra personer visat sig särskilt viktiga för utvecklandet av en mentaliseringsförmåga. Att det dessutom visat sig att personer som lider av psykosjukdom kan ha en nedsatt mentaliseringsförmåga och att denna mentaliseringsbrist kan komma att bli ömsesidig, gör det intressant att undersöka hur syskon till personer med långvarig psykosjukdom reflekterar och har reflekterat kring sitt eget, sin familjs och sitt drabbade syskons mentala tillstånd.

Självets utveckling. Stern (1985) menar att själv-upplevelsen handlar om *känslan* av ett själv. Detta beskrivs som en integrerad upplevelse, och är att betrakta som varande på ett kontinuum. Stern menar att självupplevelsen pågår i flera relaterandedomäner samtidigt. Dessa relaterandedomäner kan beskrivas som sensoriska, psykologiska och verbala. Stern menar att *basen* i självupplevelsen, handlar om upplevelser av själv-och andra, både i bemärkelsen av att vara en egen person i förhållande till en annan, men också av att vara tillsammans och *dela* med någon. Interaktionen med någon annan är absolut nödvändig för känslan av ett själv (Stern, 1985).

Känslan av att vara med en annan som vi interagerar med kan vara en mycket stark upplevelse. En sådan upplevelse skulle kunna utgöras av trygghet eller bindning till någon. Stern (1985) skriver att alla de skeenden som reglerar känslor av bindning, närhet och säkerhet är gemensamt skapade, sociala upplevelser, som inte kan uppstå utan någon annans närvaro (i fantasin eller verkligheten). Detta innebär att socioemotionellt lärande är något som förmedlas av signifikanta andra (Stern, 1985).

Stern (1985) menar att upplevelsen av ett subjektivt själv inträder när barn är 7-9 månader, och leder till en möjlighet att uppleva intersubjektivitet, vilket innebär att kunna dela en psykologisk upplevelse med någon annan. Stern (1985) beskriver detta som att bli psykiskt känd av någon, och skriver att:

...dess förstärkande kraft kan relateras till tryggheten av behov av säkerhet eller bindning. Intersubjektiva framgångar kan till exempel resultera i känslor av ökad säkerhet. Och på samma sätt kan smärre misslyckanden i intersubjektivitet tolkas och upplevas som, och även åstadkomma, totala brytningar i en relation. (s. 147)

Den självupplevelse som barnet tillägnar sig stannar livet ut, och behovet att bli relaterad till finns alltid där (Stern, 1985).

Sterns (1985) teori om självets utveckling inkluderas i den här studien då den berör aspekter som känsloreglering och socioemotionell inläring som är beroende av interaktioner med andra personer. Teorin används för att undersöka om ens känsla av själv, och de positiva aspekter det kan komma med, påverkas när en så nära relation som syskonrelationen förändras av det ena syskonets psykosjukdom.

Syfte

Denna studie vill bidra till forskningen kring familj och psykossjukdom genom att undersöka syskonens viktiga roll. Studien vill genom kvalitativ metod undersöka upplevelsen av att vara syskon till en person som drabbats och levt med en psykossjukdom under en längre tid.

Frågeställning: *Vad har syskon för erfarenheter av att vara syskon till en person med långvarig psykossjukdom?*

Metod

En kvalitativ ansats ansågs lämpligast för att besvara studiens forskningsfråga. Polkinghorne (2005) skriver att kvalitativ metod är utvecklad för och syftar till att studera den levda och upplevda betydelsen av något, och att: "Unlike the objects of nature, the layers of experience are not rigidly ordered, nor are its moving contents related according to mathematical patterns. Methods designed to study physical objects are not a good fit for the study of experience." (s. 138). Författarna delar detta synsätt på kvalitativ metod. Då "the layers of experience" är det som är huvudfokus för denna uppsats, anser författarna att en fenomenologiskt orienterad kvalitativ metod kan svara på forskningsfrågan bäst.

Vetenskapsteoretisk utgångspunkt

Ponterotto (2005) förespråkar att den kvalitativa forskaren ska ta en tydlig vetenskapsteoretisk ställning och beskriva sin vetenskapsfilosofiska position inklusive vilken ontologisk och epistemologisk position som studien vilar på. Den här studien har en hermeneutisk-fenomenologisk ansats och vill komma bort från den postpositivism som Ponterotto (2005) varnar för att många kvalitativa studier omedvetet hamnar i. Författarna till studien vill komma närmare informanternas upplevelser kring ett fenomen, snarare än att på postpositivistisk vis ställa upp förutbestämda teman som informanter rekryteras för att bekräfta.

Fenomenologi. Syftet med den fenomenologiska utgångspunkten är enligt Willig (2013) att få kunskap om den subjektiva upplevelsen hos informanterna, i den meningen att fokus ligger på hur det är att uppleva något snarare än vad som orsakar den upplevelsen. Forskaren letar dock efter något sant, i den meningen att forskaren letar efter informantens känslor och tankar som skapar informantens upplevelse, utan att uttala sig om kausalitet (Willig, 2013). Fenomenet kommer att skapas utifrån allt det som betraktaren har med sig och

fenomenet kommer därför att vara på ett sätt för en betraktare men på ett annat sätt för en annan betraktare. Det blir informanternas upplevelse av situationen som blir den sanning som söks i den här studien. Fenomenet att vara syskon till en person med en långvarig psykossjukdom kan utifrån ett fenomenologiskt perspektiv antas betraktas olika av de olika informanterna, beroende av informanternas tankar, förväntningar, omdömen och i vilken kontext de befinner sig. Människor är del av en social värld där de interagerar och utbyter sociala erfarenheter. Meningen som tillskrivs fenomenet kan därför också till viss del antas vara samma för de olika informanterna (Willig, 2013). Ansatsen är således fenomenologisk i den meningen att det är den inneboende meningen, eller betydelsen av något som söks. Den är en hermeneutisk fenomenologi till skillnad från realistisk fenomenologi då materialet tolkas och analyseras av författarna.

Fenomenologisk frågeställning. I den tematiska analysen styr forskningsfrågan vilken kunskap som kan sökas (Willig, 2013). I den här studien är forskningsfrågan erfarenheter av att vara syskon till en person med långvarig psykossjukdom, ur ett fenomenologiskt perspektiv. Med hjälp av frågor som hämtats från en fenomenologisk studie av Barnable et al. (2006) samt frågor som producerats av författarna själva är syftet att komma närmre informanternas tankar och känslor. Genom att söka likheter i de enskilda informanternas berättelser blir syftet att komma närmre fenomenet. I det här fallet söks alltså vilka likheter som attribueras till fenomenet att vara syskon till en person med långvarig psykossjukdom. Det är likheterna som ska bidra till kunskapen om fenomenet.

Sökande efter likheter. Det övergripande syftet inom fenomenologin är att söka efter en mer generell kunskap om hur fenomenet yttrar sig. Inom fenomenologisk filosofi handlar detta om att söka efter det som utgör kärnan i fenomenet, det som inte kan tas bort utan att fenomenet förlorar sin karaktär (Giorgi, 1997). Detta beskrivs ibland som essenser (ibid.), men denna studie kommer använda begreppet *likheter*, i den meningen att det är de likheter som informanternas upplevelser präglas av som sedan grupperas som teman. Studien har alltså ett större kunskapsanspråk än att enbart söka efter subjektiva utsagor.

Tolkning. Forskaren kommer genom sin personliga och intellektuella involvering påverka studieobjektet, och är en medskapare av det som beforskas. Att som forskare vara medveten och reflekterande om detta förhållande är viktigt. Alvesson och Sköldberg (2008) skriver att reflektion bör handla om "att tänka kring premisserna för sitt eget tänkande, observerande och språkanvändande" (s. 488). Ett sådant tänkande, ska då syfta till att bryta mönster i det tänkande forskaren annars är inne i. Detta får konsekvenser för vilka tolkningar som är möjliga att göra. Forskarens förförståelse, personliga bagage och egenheter kommer

att interagera med tolkningen av materialet (Alvesson & Sköldberg, 2008). Genom att exempelvis forskare och informant interagerar i genererandet av kunskap kan en dubbelhermeneutik sägas föreligga, där forskaren försöker tolka meningsskapande subjekt, i en värld som redan är tolkad av subjekten själva (Alvesson & Sköldberg, 2008).

Trovärdighet

Morrow (2005) skriver att till skillnad från kvantitativ forskning, där objektiviteten är i centrum, är subjektivitet i centrum för kvalitativ forskning. Antingen i den meningen att forskningen försöker kontrollera subjektiviteten, eller att den görs till en del av metoden och framhålls. Morrow (2005) menar att någon objektiv, värderingsfri position egentligen inte existerar, och framhåller trovärdighet (trustworthiness) som en strävan för den kvalitativa forskningen. Den kvalitativa forskningen behöver andra mått på kvalitén än den kvantitativa, och Morrow (2005) skriver att förståelsen av informanternas meningskonstruerande bygger på en förståelse av kultur, kontext och förmåga att förstå samband. Forskare som inte tydligt redovisar sitt förhållningssätt till subjektivitet, skapar frågor om vems upplevelse som egentligen redovisas i fynden (Morrow, 2005). För författarna är subjektiviteten något som framhålls i denna studie, och det är genom de subjektiva upplevelserna som fenomen kan nås, då de är inbäddade i informanternas livsvärld. Forskaren är medskapare av denna livsvärld såsom beskrivs av Alvesson och Sköldberg (2008), och forskaren försöker tolka informanten som tolkar forskaren. Den hermeneutiska processen innebär att det är genom sinnen som fenomenen kan närmas och synliggöras. Morrow (2005) understryker behovet av reflexivitet i tolkningsprocessen hos forskaren. Reflexiv tolkning har beskrivits av Alvesson och Sköldberg (2008) som:

... att det inte finns några självklara, enkla eller odiskutabla regler eller procedurer och att centrala inslag blir forskarens omdöme, intuition, förmåga att "se och peka på något"(sic!) samt beaktande av en mer eller mindre uttalad dialog. En dialog med undersökningssubjekten, med sådana aspekter av den forskande själv som ej är förskansade bakom en forskarposition, och med läsaren. (s. 490 - 491)

Morrow (2005) betonar därmed vikten av kvalitét i tolkningarna både vid dataanalys och presentation för att forskningen ska bli trovärdig. Forskaren behöver skapa en solid analysram för att kunna skapa mening av informationen samt sträva efter att upprätthålla en balans mellan citeringar av materialet och forskarens egna tolkningar.

För att öka studiens trovärdighet bör forskaren presentera sin förförståelse för det fenomen som ska undersökas (Morrow, 2005). Den ena författaren (Tomas Sjökvist) har arbetat med psykosjukdom så väl inom socialpsykiatri som inom missbruksvård och har där upplevt den komplexitet som kan finnas kring den psykosjuka, med missbruksproblematik, psykisk ohälsa och oroliga anhöriga. Skolad inom psykologprogrammets nästan uteslutande kvantitativa metoder var kunskapen om kvalitativa metoder innan den här studien små.

Den andra författaren (Johan Åhlin) är även utbildad till psykolog vid Psykologiska Institutionen i Lund, och har en lång erfarenhet av att arbeta med psykosproblematik inom socialpsykiatri. Som skolad på psykologprogrammet, vars vetenskapsteoretiska utgångspunkt till största del ligger i positivismen, med tonvikt på kvantitativa metoder, var författarens erfarenhet av att arbeta med kvalitativa metoder främst hämtad från tidigare samhällsvetenskapliga studier.

Intervjuförfarande

Innan intervjuerna påbörjades gjordes en grundlig litteraturgenomgång av författarna. En grundlig litteraturgenomgång ger intervjuaren fler angreppssätt för att förstå fenomenet (Morrow, 2005).

Efter att ha läst igenom ett antal intervjuformulär, beslöt författarna att använda en semistrukturerad intervju bestående av nio frågor som hämtades från en fenomenologisk studie genomförd av Barnable et al. (2006). Frågorna översattes av författarna till denna studie. Fyra nya frågor utarbetades (som täckte in informantens upplevelse av förändringar i familjen efter sjukdomen, den aktuella relationen till syskonet, erfarenheter som upplevts som särskilt viktiga och hur synen på syskonets sjukdom förändrats). Ett avsnitt med faktafrågor utarbetades också (*Bilaga 1*). Intervjuguiden gick sedan igenom med handledare, och vissa formuleringar omarbetades.

Willig (2013) beskriver att det är viktigt att förhålla sig reflekterande till de kontextuella faktorer som interagerar med producerandet av data i intervjusituationen. Både informant och intervjuare går in i samtalet med en förförståelse och en vilja om vad som ska komma ur samtalet. Även om intervjuformatet innebär öppna frågor, är det viktigt att ha i åtanke att det är intervjuarens frågor som styr samtalet, och informantens beskrivning kan förändras av intervjuarens frågor och följdfrågor. Intervjulängd varierade mellan 45 och 90 minuter. Intervjuerna genomfördes i olika lokaler efter principen att det skulle vara lättillgängligt för intervjupersonen. Två av intervjuerna genomfördes hemma hos intervjupersonen, två genomfördes över telefon och övriga intervjuer genomfördes på lokaler

som fanns tillgängliga i närheten av intervjupersonens hem. Informant och intervjuare samtalande alltid en och en och intervjuerna delades upp så att en författare genomförde fyra intervjuer och en genomförde fem. Samtliga intervjuer spelades in via en diktafon. Efter varje intervju togs lite tid åt att ta hand om de känslor som uppkommit hos deltagaren och svara på frågor de hade. Deltagarna informerades om att de kunde kontakta författarna ifall de hade något de ville tillägga efter intervjun.

Deltagare

Deltagare till den här studien rekryterades genom ett bekvämlighetsurval. Rekryteringen gjordes genom dels ett e-postutskick till anhörigföreningar i Skåneområdet, dels genom en öppen inbjudan på Facebook. Intresserade ombads att kontakta författarna per e-post eller telefon.

Elva personer svarade på förfrågan. Nio deltagare inkluderades i den här studien och uppfyllde följande inklusionskriterier (1) de var över 18 år (2) uppgav att de hade ett syskon som någon gång diagnostiserats, medicinerats mot eller var under utredning för sjukdom som föll inom Schizofrenispektrumsjukdomar så som de beskrivs i DSM-5 (3) syskonet hade inte just insjuknat (4) uttryckte en egen vilja att delta i studien (5) och hade något tillfälle bött tillsammans med sitt syskon. Exklusionskriterierna var att syskonet inte skulle vara nyinsjuknade samt om syskonet hade en psykiatrisk diagnos som föll utanför schizofrenispektrumet. Två personer exkluderades då de uppgav Bipolaritet 1 som diagnos på syskonet. De exkluderades för att försöka säkerställa att de upplevelser som undersöktes i denna studie var så jämförbara som möjligt. Bipolaritet ansågs vara skiljt från schizofrenispektrum i form av symtomatologi, prognos och långvarighet. Bakgrundsdata kring studiens informanter samlades in men användes inte i analysen.

Analysmetod

För att systematiskt identifiera, strukturera och upptäcka mening och innehåll och organisera detta i så kallade meningsenheter i det insamlade materialet användes tematisk analys (Willig, 2013). Enligt Willig (2013) är transkribering att föredra vid en tematisk analys, då materialet med fördel arbetas igenom mening för mening. Polkinghorne (2005) menar till skillnad från Willig (2013) att vid en transkribering av materialet går nyanserna förlorade. En transkribering från konversation till skriven text görs för att låta forskaren noga läsa om meningarna flera gånger. Polkinghorne (2005) menar att nyanserna försvinner vid en

sådan transformation. Detaljer som röstläge, andning, stämningsläge försvinner i översättningen från talad text till skriven text. Polkinghorne (2005) skriver att:

However, the evidence itself is not the marks on the paper but the meanings represented in these texts. It is not the printed words themselves that can be analyzed by counting how many times a particular word appears in the text. Rather, the evidence is the ideas and thoughts that have been expressed by the participants. In this sense, the textual evidence is indirect evidence. (s. 138)

Författarna har valt att följa denna ståndpunkt av två orsaker. Det ena stammar från en kostnad-nytta analys gjord på mängden material, tidsåtgång och produktion av användbart material. Det andra är att lyssnandet som verktyg för att närma sig *upplevelsen av något*, knyter an till författarnas utbildning till psykologer samt stämmer väl överens med den fenomenologiska ansats denna studie vilar på. Genom lyssnandet konfronteras författarna med fenomenen såsom de presenterar sig, till skillnad från den transformation av narrativet som sker genom transkriberingen. Det som intresserar kvalitativa forskare är upplevelsen i sig, inte hur den exempelvis är distribuerad i en population (Polkinghorne, 2005). Genom att själv befinna sig så nära upplevandetets sfär som möjligt tänker sig författarna att en mer nyanserad bild kan nås.

Tematisk analys användes för att upptäcka likheter samt begripliggöra dessa likheter. Författarna utgick från Braun och Clarke (2012). I *Tabell 1* finns en utförlig beskrivning över hur analysmetoden användes i denna studie.

När teman identifierades arbetade författarna inledningsvis var för sig. Författarna satt enskilt och lyssnade på materialet och förde noggranna anteckningar. Anteckningarna skrevs sedan ut och författarna kodade dessa var för sig. Koderna sammanställdes i ett dokument. Utifrån de anteckningar och koder som skrivits ut arbetade författarna sedan enskilt ihop teman som de tyckte kunde besvara forskningsfrågan. När dessa teman utarbetats satte sig författarna tillsammans och såg över de teman som framkommit. Därefter genomfördes ytterligare en genomlysning för att se om det fanns stöd för de teman som utarbetats, varpå några teman ströks. Två teman fanns med som preliminära teman (*Se bortanför sjukdomen* och *Fortsätta med sitt eget liv*) men ströks då de inte bedömdes kunna tillföra någon ytterligare förståelse för fenomenet. Endast teman som kunde öka förståelsen för frågeställningen inkluderades, och det räckte därför inte att många informanter beskrev samma sak för att det skulle bli ett tema. Citaten som låg till grund för teman i resultatdelen inkluderades efter principen att de skulle belysa olika aspekter av temat istället för att bygga

upp teman efter antal informanter som svarat i enlighet med temat. Den tematiska analysen är enligt Willig (2013) en flexibel analysmetod, och det finns inga klara regler för hur den ska utföras. I bearbetningen av materialet valde författarna att söka efter de meningsenheter som konstituerade temat.

Tabell 1. Studiens analysmetod

Steg 1. Inläsning på tidigare forskning
Steg 2. Utformning av frågeställning och intervjuguide
Steg 3. Genomförande av intervjuer
Steg 4. Genomlyssning 1 med noggranna anteckningar
Steg 5. Genomlyssning 2 med noggranna anteckningar
Steg 6. Kodning av anteckningar
Steg 7. Sökande efter preliminära teman utifrån koder och lyssnande
Steg 8. Genomlyssning 3. Preliminära teman stämdes av med materialet och citat valdes ut
Steg 9. Teman namngavs och utarbetades preliminärt
Steg 10. Teman sågs över för att se om de var relevanta, om de var tillräckligt olika och om de kunde besvara forskningsfrågan
Steg 11. Den slutgiltiga resultatdelen skrevs ut

Etiska överväganden

I förarbetet till denna studie diskuterades det faktum att intervjusituationen kunde komma att innebära att starka känslor väcktes, då att växa upp och leva nära en person som drabbats av svårare psykisk ohälsa har visat sig vara förknippat med sorg, oro och frustration. I de yrkesetiska principerna för psykologer i norden anges “att psykologen ansvarar för att minimera skada som inte kunnat förutses eller kan förutses” (Sveriges Psykologförbund, 1998). Efter bedömning i samråd med handledare bedömdes att ingen allvarlig fara för informanterna förelåg, samt fanns en tillit till att informanterna skulle kunna säga ifrån ifall de blev för påverkade av samtalet. Bedömdes det att situationen blev för belastande för den intervjuade skulle en paus föreslås, alternativt skulle intervjun avbrytas. För att säkerställa frivilligheten informerades deltagarna om att de kunde lämna intervjun när de ville utan att behöva förklara varför. Skriftligt samtycke inhämtades via ett samtyckesformulär. I de fall där intervjuerna genomfördes via telefon lästes det skriftliga samtycket upp och godkändes muntligt. I samråd med handledaren i arbetet med den här studien gjordes även en

överenskommelse om att ifall någon informant skulle påverkas väldigt starkt av intervjun, kunde handledaren i egenskap av erfaren kliniker kunna kontaktas av informanten för stöd.

Morrow (2005) har pekat på faran att intervjusituationen tar formen av ett terapeutiskt samtal, särskilt när de som utför intervjun är psykologer. Detta gick inte att undvika helt och hållet eftersom att intervjuerna behandlar relationella och emotionella teman, men författarna har diskuterat detta kontinuerligt under studiens gång och haft detta i åtanke under intervjuernas utförande.

Det fanns även risker med att känsliga uppgifter skulle kunna framkomma under intervjusituationen i fråga om diagnos, namn, hälsotillstånd eller annan identifierbar information. Allt dylikt insamlat material hanterades i enlighet med de gängse riktlinjerna för forskning och examensuppsatser vid Lunds Universitet. Intervjufilerna sparades endast i diktafon och på USB, som förvarades i låsta utrymmen.

Dessutom fanns en förhoppning om att intervjusituationen kunde bli en positiv upplevelse för många, att få berätta och beskriva hur det varit. Erfarenheterna var sådana som informanterna levde med dagligen och inte nya för informanterna. Den anonymitet och forskningssekretess som kringgärdade studien skulle kunna erbjuda ett rum där det skulle kunna bli lättare att tala om upplevelsen av att ha haft ett syskon med psykosproblematik.

Att själv lida av psykisk eller fysisk sjukdom användes inte som exklusionskriterie i den här studien, då detta skulle kunna tillföra en dimension till den upplevelse som studien syftade till att undersöka. Författarna bedömde ej att någon risk för skada förelåg med att delta i intervjuerna.

Författarna har i databearbetning varit noga med att återgå till intervjuerna, för att se om de tolkningar som gjorts är valida. Författarna har strävat efter att hålla sig nära materialet, och låta informanterna få komma till tals. Författarna har försökt tolka och sätta ihop informanternas berättelser till meningskonstrukt utan att förvränga eller förvanska den information som informanterna delgivit.

Det har även varit en kontinuerlig diskussion om vad som bör återges i citat från informanternas berättelse, och samtidigt upprätthålla informanternas anonymitet. Det har därmed varit en rörelse mellan det specifika och det allmängiltiga, i syfte att ge kontextuella exempel som inte hotar anonymiteten.

Resultat

Nedan presenteras de åtta teman som utgör studiens resultat. De teman som identifierades var: sorg över syskonets förändring, behov av distans, oro för framtiden, rädsla för dåliga gener, att kämpa med relationerna, stå maktlös inför sjukdomen, att vilja förstå sjukdomen och att brottas med skuld och skam.

Sorg över syskonets förändring

Åtta av nio deltagare beskrev känslor av sorg över hur sjukdomen förändrat det drabbade syskonet. Syskonens sorg tog sig uttryck dels som en mer direkt sorg i form av en förlust av en tidigare fungerande syskonrelation och dels som en indirekt sorg som handlade om att bevittna syskonets förutsättningar förändras av sjukdomen. Den direkta sorgen handlade om att syskonet som informanten känt hen inte längre fanns kvar, att sjukdomen påverkat syskonets personlighet i den utsträckningen att syskonet inte längre gick att känna igen. Den mer indirekta sorgen handlade om att se sitt syskon begränsat av sjukdomen. Denna sorg verkade mer handla om sympati, en sorg att se sitt syskon ha begränsade förutsättningar i och med sjukdomens förändring av personen.

Den direkta sorgen innebar en upplevelse av att förändringen var permanent. En känsla av att ha förlorat syskonet som hen en gång var och att den syskonrelation som en gång fanns också var förlorad. En informant beskrev det så här:

“Jag har känt en sorg och liksom en längtan över att mitt syskon ska komma tillbaka, de här sista åren har hon liksom varit en helt annan person. Och det tror jag vi alla i familjen håller med om, och pratat mycket kring, det att, jaja det kommer nog rätta till sig, hon kommer nog komma tillbaka... Sen hon åkte in, så har den här sorgen kommit, hon kommer kanske aldrig komma tillbaka på det sättet som jag har hoppats på, att det här är ingen fas i hennes liv”
(Informant 3).

Den direkta sorgen handlade också om en sorg över att inte känna sitt syskon längre. Att sjukdomen gjort det svårt att veta vad som är syskonets personlighet och vad som är syskonet sjukdom. Svårt att förhålla sig till att den person som en gång var ens syskon kanske aldrig blir densamma igen. Så här uttryckte en informant det:

“Sorg så klart, att man förlorar honom som han var, även nu när han är i bra period och liksom inte psykotisk, så tycker jag nog, sen är det så länge han inte använde narkotika eller liksom inte var psykotisk, så jag vet liksom inte vem han är, men det att han inte blir som jag känner honom, det är jobbigt” (Informant 1).

Den direkta sorgen handlade också om att förändringen gjort att syskonrelationen inte blivit den som man hade hoppats på. Några informanter uttryckte detta som en sorg över att inte ha ett syskon att dela sitt liv med. En informant beskrev känslor förknippade med det drabbade syskonets förändring, informanten uttryckte sorg över att syskonen inte kunnat umgås tillsammans på sina semestrar på följande sätt:

“om dem hade haft barn hade det väl förmodligen varit samma, födda samtidigt, vi hade kunnat ha jättekul där på somrarna, vi hade kunnat resa ihop, om hon då hade varit frisk i vuxen ålder att vi hade kunnat resa ihop, haft trevligt, nu har det bara varit, liksom, att försöka vara kontakt, och se på henne degenerera” (Informant 9).

Den indirekta sorgen som syskonen beskrev handlade om att se och uppleva sjukdomens påverkan på den drabbade och de begränsade möjligheter som sjukdomen innebar. Känslor av sympati och en sorg över att syskonet inte fått fram allt det som hade varit möjligt om det inte vore för sjukdomen samt att syskonet inte haft möjlighet att bygga upp ett socialt liv. En informant beskrev det så här:

“Han har missat så mycket på något sätt, han har missat hela sin ungdom, eller alla dem där åren när man skaffar, bygger upp, på något sätt, ett liv med vänner, utbildning, jobb och så. Han har ingen erfarenhet av detta, levt i sin egen värld under den tiden” (Informant 7).

Den indirekta sorgen handlade också om att se sitt syskons potential försvinna med sjukdomen och att denna förändring kanske skulle vara permanent. Att syskonet kanske aldrig skulle komma att få möjlighet att “komma fram” med alla sina förmågor på grund av sjukdomen. Så här beskrev en informant denna begränsning:

“Sorg för att man liksom vet att det är kroniskt oftast, att det var svårt att acceptera att det kommer vara mer eller mindre så här, han kommer inte ha samma förutsättningar till exempel, som han kanske hade innan, och det är på något sätt en sorg att han kanske inte

kommer komma fram med alla sina, ja, han har liksom så himla mycket, men det känner man är så hämmat för han är så begränsad nu” (Informant 5).

Den indirekta sorgen innebar också att sjukdomen påverkade den drabbades möjligheter att ha en meningsfull vardag. En upplevelse av att den drabbade förlorat det som den tyckt om att göra. En sorg att se sjukdomen ta över syskonets möjlighet till ett meningsfullt liv.

“Halva hans liv har han ju varit sjuk, så åren här har gått snabbt liksom och rätt vad det är så är vi ju medelålders och det är liksom så här livet blir, det känns lite sorgligt faktiskt, det viktigaste är att han ska kunna ha gnista och kunna hitta på sina grejer som han gillar att göra och ha en meningsfull vardag, och som det är nu så har han lite för svårt för att kunna ha det i livet” (Informant 4).

Oro för framtiden

Med oro för framtiden avses en upplevelse av att syskonet skulle försämrats, eller inte kunna leva ett meningsfullt liv. Temat präglas av en rädsla och oro för att syskonet kommer att ta sitt eget liv, eller inte ha resurser nog för att kunna ta hand om sig själv under sitt framtida liv. Några informanter vars syskon varit sjuka under en längre tid, uttryckte en upplevelse av att problematiken gick i vågor. Syskonet blev bättre en period, för att sedan bli sämre. Då syskonet nu blev äldre, oroade sig dessa informanter för att syskonet inte skulle orka fortsätta kämpa.

För en informant var detta kopplat till att syskonet skulle skrivas ut från psykiatrin och således behöva konfronteras med ett liv hen kanske inte hade resurser att möta. En annan del av temat var mer kopplat till informantens egen roll i syskonets framtida liv. Detta präglades av en oro inför att syskonets primära stödpersoner, föräldrarna, skulle komma att dö, och att informanten då skulle behöva ta ett betydligt större ansvar. Till skillnad från oro över syskonets framtid, handlade det i detta fall mer om oro inför informantens egen framtid. Sex av informanterna uttryckte en rädsla för att syskonet skulle ta livet av sig. Ett exempel på när informanten var rädd för att syskonet skulle suicidera på grund av den komplexa problematik som präglade syskonets tillstånd uttrycktes av en informant såsom att:

“jag är jätterädd att han ska ta livet av sig... hmm, han blir ju deprimerad alltså. Det är ju... det är ju inte schizofreni inom en ram. Det är ju en massa annat som man... eh, har fattat i

efterhand liksom som hänger med depressionerna och det här lite maniska som han är, och missbruket då, alltså herregud han måste ju vara en jättehög riskgrupp för att ta livet av sig” (Informant 1).

En informant beskrev att det var lugnare när syskonet var inlagd, för att syskonet då stod under observation. Informantens oro för syskonet var att syskonet aldrig skulle kunna hantera sitt liv. Informanten beskriver en rädsla inför att syskonet ska bli utskriven från psykiatri. Detta förstås som att när ingen har syskonet under observation längre, så oroar sig informanten för vad som skulle kunna hända med syskonet. Syskonet kan dö eller skada sig själv. Informanten beskriver sin oro för syskonets framtid på följande sätt:

“Då är jag rädd... alltså då kommer ju den här oron komma tillbaks. Nu har det ju vart såhär, Ok, hon kommer inte dö. Hon är nästan där folk ser till att hon inte dör. Och då kommer ju den rädslan komma tillbaks direkt liksom... Jag är orolig för att hon aldrig ska kunna hantera sitt liv liksom” (Informant 3).

En informant oroade sig för att syskonet inte skulle klara av sitt liv, och menade att det påverkade förhållandet till syskonet. Informanten uttryckte en rädsla för att syskonet skulle återfalla i missbruk/psykos och inte kunna skapa en meningsfull sysselsättning för sig själv. Informantens rädsla ökade då syskonet skulle flytta närmare informanten, genom att informanten då skulle vara mer involverad i syskonets liv. Informanten beskriver det såhär:

“Frågar jag “vad tänker du att du ska göra då?” liksom, så det gör jag ju fortfarande för jag tycker det är en normal fråga. Men jag vet ju själv att jag inte ställer den som en normal fråga, utan att jag ställer den för att jag tänker “det kommer gå åt helvete””.

”Det är liksom, den rädslan liksom” (Informant 5).

Fyra av informanterna uttryckte en specifik oro gällande ett upplevt ansvar för syskonet utifrån sin syskonroll. Denna oro var kopplad till den isolation som syskonet befann sig i på grund av sin sjukdom. Tre av informanterna uttryckte en oro kopplat till det ansvar för syskonets situation de upplevde sig behöva ta i framtiden när föräldrarna skulle komma att dö. Informanterna upplevde att de nu när föräldrarna fanns i syskonets liv, själva kunde hålla sig lite på avstånd från syskonet, och ej hade primärt ansvar för syskonet. Då syskonet hade få andra relationer upplevde sig informanterna kunna bli ganska ensamma med ansvaret för

syskonet i framtiden. Även fast informanterna upplevde ett behov att ta avstånd ifrån syskonet då relationen var svår, gjorde syskonrelationen som fanns dem emellan att informanterna upplevde ett särskilt ansvar för syskonet. Detta uttrycktes av en informant såsom att:

“Och liksom, jag tänker det här har väl med, det har ju varit lätt för mig att inte ta något ansvar för att andra gör det. Men vad händer då när mina föräldrar försvinner, liksom? Jag tror inte det är lika lätt för mig att stå tillbaka då och inte göra någonting” (Informant 8).

Det uttrycktes även av en annan informant som ett förväntat ansvar som storasyskon:

“Hur det kommer gå för honom, vem kommer ta hand om honom när mina föräldrar inte finns, det är mycket så här ansvarskänslor också blandade i det, jag är ändå storasyster, jag tänker att jag väl borde ta ansvar för honom” (Informant 7).

En informant vars syskon hade en somatisk sjukdom oroade sig över sin egen roll gentemot syskonet vid livets slutskede. Syskonet hade mycket få sociala kontakter kvar, vilket gjorde att informanten var den närmaste som var i livet, och upplevde då en stress över att bli syskonets primära stödperson. Oro för framtiden manifesterar sig i informantens upplevelse av att vara syskonets stöd när det var tid att dö. Informanten slits mellan känslor av att inte orka vara ett stöd även i detta, och att ingen annan skulle finnas där om informanten inte var det. Detta är mer relaterat till oro över ett väntande ansvar än oro för att syskonet skulle dö, men i likhet med övriga citat grundat i den isolation som präglar syskonets situation.

“Men alltså, rent konkret alltså. Vem ska vara hennes stöd när det är dags att dö? Om det är jag, det vet man inte, jag kan ju också dö innan eller va sjuk eller nått. Det är ju den här (Namn på stödperson. Författares not) som finns då, men... eeh, jag vet inte om jag orkar heller och va, liksom... jag vet inte om jag orkar att va ett stöd under nån längre tid alltså” (Informant 9).

Rädsla för dåliga gener

Detta tema gavs namnet “Rädsla för dåliga gener”, då det avser informanternas rädsla inför att själv drabbas av psykisk ohälsa (i varierande form, inte endast psykotiska tillstånd) eller att på något sätt sprida detta till sina barn. Denna rädsla benämns här som “dåliga gener” då informanternas rädsla har biologiska konnotationer. Det rör sig om en oro inför ett arv,

eller att latent bära på det som gjort deras syskon sjukt, och att detta är något som finns i familjen, i “generna”. Det som präglar detta temat är att informanterna sett någon gå igenom ett svårt lidande, som gör att de upplever rädsla inför att antingen själva drabbas eller att föra detta vidare till någon annan. Rädslan yttrar sig främst inom tre domäner. Dels en oro för att själv drabbas av psykisk ohälsa och uppleva samma lidande som sitt syskon, dels att vara upphov till någon annans lidande genom att informantens barn skulle drabbas av psykisk ohälsa, dels genom att själv uppleva det lidande som informanten sett hos sina föräldrar. Den sistnämnda domänen gäller då att bli vårdnadshavare för någon som lider av psykisk ohälsa. Detta är något som, utan att det specifikt efterfrågades vid intervjuerna uppträdde hos sex av informanterna. Ett exempel på denna rädsla för “dåliga gener” både gällande sig själv och eventuella barn uttrycks av en informant på följande sätt:

“Det är klart att det kan väcka tankar i mig, vad har jag för anlag? Tänk om jag också får psykisk sjukdom, tänk om jag får barn skulle mitt barn då också nästan med garanti få en psykisk sjukdom, alltså den känslan och liksom det här arvet i det, jag menar dem vet att det är en viss ärflighet, det är ändå en grej jag kan oroa mig över också, men eh, för det finns ju i släkten, liksom” (Informant 5).

Detta uttrycktes även mer explicit gällande av en informant på följande sätt:

“Jag kände stor rädsla att jag skulle bli likadan själv och sen faktiskt har jag känt rädsla för mina barn att de ska bli likadana” (Informant 9).

Att se hur svårt det hade varit för föräldrarna att ha ett barn med svårigheter, hade för en av informanterna blivit till en rädsla för att skaffa barn. Eftersom att informanten upplevde det som att det svåra för föräldrarna “aldrig tog slut”, hade informanten upplevt detta som en möjlig risk. Informantens rädsla handlade om risken för att drabbas av det lidande hen sett hos sina föräldrar, till skillnad från andra informanters rädsla av att själv drabbas av syskonets lidande. Detta uttrycktes på följande sätt:

“Ja jo jag är ju rädd att det ska bli ett sjukt barn”.

Intervjuare: *Känner du att det finns koppling till det här?*

“Ja absolut, alltså nu har jag väl, nu kan jag väl känna att jag kan hantera det kanske, men innan var det mycket så här, nä men, alltså det funkar inte att ha ett barn som är så där

liksom, bara ha med det och göra, bara tänk mina föräldrar som bara får, det tar ju aldrig slut liksom” (Informant 8).

Att kämpa med relationerna

Ett genomgående tema kan sägas vara ambivalenta känslor inför relationen till sitt syskon och till sin biologiska familj. Att temat givits namnet “att kämpa med relationerna” är för att informanternas upplevelser kan beskrivas som en kamp mellan att vilja ha närhet och ett behov av autonomi och återhämtning. Det är en kamp på så sätt att informanterna rör sig mellan ett behov av att ta avstånd från sitt syskon för att inte dras in i syskonets livsvärld, men samtidigt sakna syskonet. Informanterna beskriver en känsla av ansvar för syskonet och en längtan efter att relationen till syskonet skulle fungera på ett bättre sätt. På ett likartat sätt verkar informanterna uppleva förhållandet till sin biologiska familj. Den biologiska familjen upplevs som viktig och emotionellt nära, men den är samtidigt utmattande och oroande. Informanterna beskriver att mycket av familjens fokus ligger på det drabbade syskonet, och ibland har fokus på det drabbade syskonet gjort familjen starkare, men det har även splittrat familjen. Flera informanter uttryckte att de kunde känna sig som dömande gentemot syskonet, att relationen ofta blev på syskonets villkor, att det var svårt att uttrycka sina känslor och att familjemedlemmarna ofta agerade olika mot syskonet vilket ledde till splittring. Informanterna tvingas således kämpa med relationerna genom att de behövde förhålla sig både till sitt behov av distans till sin familj och sin längtan efter närhet till den. Ett exempel på hur denna kamp kunde yttra sig var följande:

“Ibland känner jag sån distans att jag liksom bara men... Ibland kanske lite såhär men, varför umgås vi liksom. Ibland kan jag få den känslan, vi pratar ju inte om nånting. För han orkar liksom inte prata om nånting. han vill bara vidare hela tiden och slutar prata och bara går iväg liksom. Och då blir jag lite såhär... lite sur också”

“ja men jag känner ibland att han är lite undvikande och då känner inte jag varför ska jag sitta här och krusa och va så himla omhändertagande? Jag är väl med mig själv då. Men det är ju det här att hela tiden va lite större än det, än de första känslorna då jag kanske blir såhär “jaha, men gud vad ego du är, varför frågar du inte mig nånting?”. Ja men ibland kanske jag känner att jag borde va lite mer så, fråga, samtidigt kan jag inte fråga så mycket för då är det konstigt, för då... för då särbehandlar jag. Det är ju det där liksom, att vår relation är svår” (Informant 5).

En annan informant uttryckte det som ett behov av att hitta strategier för att kunna förhålla sig till syskonet. Informanten sökte strategier för att relationen skulle fungera både för syskonet, och för informanten själv. Att informanten inte skulle dras med i syskonets vanföreställningar, utan kunna behålla sin autonomi samtidigt som syskonet strävade efter att återupprätta relationen till syskonet. Detta uttrycktes på följande sätt:

“Sen tänker jag också att jag behöver... eller jag vill hitta strategier för att att kunna... som sagt lita på henne, jamen en relation där jag litar på henne men samtidigt inte går in i hennes föreställningar eller, och inte går in i skuld liksom... för att jag vill ha en bra relation till henne, så alltså, så kanske vi inte kan prata om så mycket eller jag vet inte, hur det kommer kunna va... men i alla fall att vi ses och... ja, kan va lite mer jämlika i vår relation”
(Informant 3).

Syskonens problematik gjorde relationen ojämlig för några av informanterna. Kontakten informanten och syskonet emellan var till stor del baserad på att syskonet sökte stöd hos informanten när syskonet mådde dåligt. För informanterna ställde detta till problem, på så sätt att även om de försöker att hålla distans till syskonet, så präglas flera av informanterna av en stor upptagenhet av syskonets tillstånd och mående. Möjligen är det lättare för syskonet att söka stöd hos de anhöriga syskonen. Detta ger upphov till ambivalenta känslor hos de anhöriga syskonen. Informanterna rapporterar även upplevelser av sorg och frustration över att kontakten inte är ömsesidig, på så sätt att kontakten är svår att upprätthålla utan att ha en stödjande funktion för syskonet. Ett exempel på detta är följande citat:

“Just nu är det så att jag nästan inte alls pratar med honom. Han hade nån period där i (Årstid. Författares not.) där han också... blev sämre och då började han skriva igen till mig ... och tyckte det var rätt så jobbigt för att det var igen så här att han, när han, när han väl börjar skriva till mig då vet jag att det är nått på gång. då börjar och snurra så i sina tankar och tankespiraler och komma in på saker som inte... ja, som jag känner nä det här...(suck) det här hör inte till det vanliga liksom... eh, och då blir jag såklart orolig å vet inte riktigt vad jag ska göra och så. Det triggas igång väldigt mycket hos mig. Men de är på den nivån vår kontakt är, han söker mig när han behöver prata av sig, och ha nån slags stöd” (Informant 7).

Ett inslag i temat var även att informanterna kämpat med relationerna genom att anpassa sig till syskonet. Familjen tenderar att lägga sitt fokus på det syskon som är drabbat, vilket fått

konsekvenser för hela familjen. Några av informanterna upplever att det varit tvungna att anpassa sig efter syskonets humör och mående. Detta kan ses som något informanterna gör dels för att hjälpa syskonet, dels för att hjälpa föräldrarna genom att vara det anpassliga och problemfria barnet i familjen, dels som ett sätt att hantera familjerelationerna. En informant uttryckte det såsom att hen anpassat sig så mycket efter syskonets mående att hen upplevt sig hamna helt i skymundan i familjen och varit tvungen att klara sig själv.

“När jag var liten hjälpte jag till genom att anpassa mig till honom. Så när han ville va med mig, så var jag med honom, och när han ville hålla min hand så höll jag hans hand. Eh, och när han inte ville veta av nån så försvann jag. Eh alltså... Ja, liksom ett oformulerat anpassande liksom, vilket jag i efterhand varit arg på att det blev så. Och, i senare... alltså året när han bodde hemma, när jag... för då bodde jag och mamma ensamma, och så kom han hem. Då gick ju hela hennes fokus på honom, jag kunde... Jag fick ju sköta allt själv. Alltså i mitt liv, med skola och sånt. Mamma var ganska paralyserad bara av att hela tiden finnas kring honom. Så där hjälpte jag ju till på sitt sätt genom att jag försvann igen” (Informant 6).

Relationen till syskonet var en central del i temat. En annan central del var kontakten/relationen till föräldrarna. Syskonets problematik var en prövning för relationerna inom familjen och familjerna kämpade med att hitta ett sätt att förhålla sig till det drabbade syskonet. Informanterna beskrev bland annat besvikelse, ensamhet och ilska men också närhet och kärlek. En informant beskrev det som att hen trodde att föräldrarnas relation hade påverkats negativt av att syskonet drabbats av en psykosjukdom, men att familjen hade kommit varandra närmare genom den prövning de gått igenom.

“Familjen har det nog påverkat mest negativt ändå, till exempel mina föräldrars relation känns det som att. Men mig i relation till min familj, att jag kanske har... alltså vi har nog blivit tajtare. Speciellt nu när han är i en bra fas, så är det som att... Det finns inga hemligheter direkt, man orkar inte... det är rätt bra, det är liksom tajtare. Alla hjälps ju åt det har vi gjort hela tiden. men sen blir det ändå skavningar för folk tycker olika, min pappa är mer curlande och min mamma är mer så att inte curla honom när han är destruktiv till exempel. Joo, men det har nog påverkat positivt egentligen, familjebanden. Dom är nog ändå starkare, och vi har också liksom någonting gemensamt som är en tråkig grej, men en stor och djup grej som vi försöker hjälpa varandra med” (Informant 1).

Till skillnad från informanten ovan beskrev en annan informant att det som varit den svåraste kampen var relationen till föräldrarna. Informanten upplevde sig ha varit tvungen att ansvara för föräldrarnas känslor istället för att själv få sina känslor omhändertagna. Föräldrarna upplevdes inte klarat av att hantera situationen på ett sätt som mött informantens behov, och således har informanten lämnats till att kämpa med känslorna i familjen på egen hand.

“Det som har funkade mindre bra är ju relationen till mina föräldrar i det här, ja. För dom är så mycket inne i det liksom. Och dom har ju aldrig sökt hjälp utifrån, alltså, möjligtvis några få vänner men dom har ju känt skuld och har skämts och velat liksom skydda, och dom har ju aldrig gått i någon terapi eller nånting eller så... och tycker det är, mm, ja, dom har ju bara hela tiden agerat utifrån att vara i krisen centrum på nått sätt, och ofta agerat i panik och... känslan av att jag får ta ansvar över deras känslor istället för tvärtom” (Informant 6).

Behov av distans

Åtta av nio informanter beskrev att de i perioder haft behov av distans till syskonet. Det handlade om ett behov av distans från syskonet, såväl fysiskt som känslomässigt. Två informanter beskrev ett behov av fysisk distans och såg fördelar med att ha levt på en annan plats än den drabbade och att detta hade underlättat syskonens möjligheter att fokusera på sig själva. En informant beskrev att det var skönt när den drabbade i perioder fysiskt befann sig någon annanstans, exempelvis när personen var inlagd inom psykiatri. Informanterna uttryckte även ett behov av att känslomässigt distansera sig från syskonets problem. Den känslomässiga distansen handlade om att på olika sätt komma ifrån de tunga känslor som var förknippade med att bära den drabbades problem i sitt liv. Detta handlade om ett behov av att prata om annat än den sjukes situation, att behöva fokusera på sig själv eller att vilja fly situationen när den blev för känslomässigt ansträngande.

Två informanter beskrev fördelar med att ha levt på en annan ort än sitt drabbade syskon. Informanterna beskrev att den fysiska distansen gjort det lättare att fokusera på sitt eget liv, samt att själv kontrollera hur mycket tid, kraft och utrymme som fanns att lägga på det drabbade syskonet. Att bo på en annan plats möjliggjorde dessutom en flexibilitet i att kunna röra sig in och ut ur det drabbade syskonets liv och att inte behöva känna sig lika tvingad in i det. En informant beskrev hur den fysiska distansen underlättat så här:

“Jag tror så här spontant, i och med att hon bott så långt ifrån så har hon varit, om du tänker att mitt liv har varit som en tårta, så har hon haft en tårtbit som är utskuren men den har inte haft så mycket att göra med de andra tårtbitarna. Så har jag haft en tårtbit som är familj, så har jag haft en tårtbit som är mitt jobb och så har jag haft en tårtbit som är mina kompisar och fritidsintressen. Men, i och med att hon fysiskt varit så långt borta så har jag kunnat hålla isär det där. Låt säg att hon hade bott i närheten här, då kanske hon hade ringt och sagt “åh, du kan väl komma över, du kan väl komma över”, då hade ju det kanske trasslat till sig med mitt liv” (Informant 9).

En informant beskrev ett behov av att ha såväl fysisk som känslomässig distans till sitt drabbade syskon och till sina föräldrar. Informanten upplevde att det drabbade syskonets sjukdom förändrat kommunikationen och det sätt familjemedlemmarna relaterade till varandra på ett negativt sätt. Informanten beskrev ett behov av att hålla en distans i kommunikationen med familjen:

“Jag har tagit avstånd från min familj på många sätt, känslomässigt avstånd och geografiskt också, men också känslomässigt, från min ursprungsfamilj tänker jag på då, och vi har kontakt och vi träffas. Jag är inte lika öppen, jag berättar inte vad som är jobbigt i mitt liv, jag berättar inte så mycket. Om det finns något som oroar mig som jag tycker är tufft, har jag väldigt svårt att berätta spontant för dem, det är i så fall om dem frågar mycket och jag är bekväm berättar jag, det tar tid innan jag slappnar av och berättar” (Informant 7).

För en informant innebar det känslor av lättnad när den drabbade tillfälligt försvann från familjesystemet, exempelvis när den drabbade var inlagd inom psykiatri. Denna fysiska distans beskrev informanten som en avlastning för familjen, att familjen kunde få känslomässig distans och en paus från de jobbiga känslor som uppstod när den drabbade befann sig i familjesystemet. Så här uttryckte informanten upplevelsen:

“Då när han varit i dem perioderna så är det som han försvunnit ur familjens radar och även om det är jobbigt, så är det liksom ändå, jag vet min mamma säger det också, asså då kan man, det är hemskt, men det är som att han inte finns då, då bara kan man fokusera på sitt eget” (Informant 1).

Ett behov av känslomässig distans beskrevs av majoriteten av informanterna. Flera informanter beskrev att det kunde bli tungt att hela tiden fokusera och bära de problem som det innebar att leva med ett drabbat syskon. Två av informanterna beskrev att i perioder uppstod ett behov av att fokusera på annat än den drabbades situation i kommunikationen med övriga familjemedlemmar. En informant beskrev det så här:

“Vi har slutat prata om det, alltså dem perioderna han mår dåligt så är det liksom, varje gång jag pratar med min mamma så frågar jag inte hur är det med honom, för att han, hmm, då är han, man pallar inte prata om det varje gång man snackar och när han är borta så är det lättare att låtsas som att han inte är där” (Informant 1).

En informant beskrev ett behov att komma ifrån familjesystemet när syskonet fick höra svåra saker om den drabbades situation. Detta yttrade sig som ett känslomässigt behov av att vilja fly situationen, en önskan om att ha distans till negativa känslor och att inte tvingas in i det jobbiga. Informanten beskrev det så här:

“Alltså dem instinktiva känslorna som dyker upp när jag kanske får höra från mamma eller pappa någonting som har hänt honom, eller hur det utvecklats eller så det har varit, så här, eehhmm, att man känner sig kvävd, klaustrofobisk, och att jag bara vill fly, mmm, att det liksom är känslor som är konstant, som jagar en och har jagat en hela livet och så har man liksom försökt skapa sitt eget liv och sina egna relationer i familjen eftersom man är så utan kontroll eftersom att det är en annan människas liv, kan jag inte, man liksom står ju bara utanför och tittar på, plus att jag inte haft den relationen, att inte kunnat komma närmare, inte velat det” (Informant 6).

Att inte alltid ha tid och ork att hjälpa den drabbade beskrevs av flera av informanterna. Det handlade ofta om hur viljan att hjälpa den drabbade hamnade i konflikt med att fokusera på sig själv och sina egna behov. Känslor av skuld och skam beskrevs ofta i kombination med att ha ett behov av distans till den drabbade. En informant beskrev hur behovet av att fokusera på sig själv ibland kändes oundvikligt, vilket gjorde det svårare att finnas till för den drabbade:

“Jag vet ju om att han mår bättre av att ha mycket kontakt med mig, och då är det ju inte att jag sätter mig på någon piedestal så. Utan det är som hans sjukdom är, att han liksom allteftersom fått det svårare socialt och en ganska liksom kringkuren tillvaro, mycket

ensamhet och så, och då är det ju jätteviktigt att ha kontakt med någon som är hans syskon och känner han så där som vi gör, men, men, det kan jag väl också säga att man har inte alltid tid eller ork eller så där att bibehålla den kontakten och det känns tråkigt” (Informant 4).

Att stå maktlös inför sjukdomen

Samtliga informanter beskrev känslor av maktlöshet inför sjukdomen. Maktlösheten tog sig framförallt uttryck i form av känslor av hjälplöshet, känslor av att inte nå in i den sjukes livsvärld och känslor av hopplöshet. Känslor av hjälplöshet handlade om att försöka hjälpa men att inte kunna. Det handlade om att sjukdomen gjorde att den drabbade inte var mottaglig för hjälp. Känslor av att inte nå in i den sjukes livsvärld handlade om att känna sig maktlös i sina försök att nå in till den sjuke. Det kunde handla om att förslag på hjälpande insatser viftades bort, upplevelser av att sjukdomen gjorde det omöjligt att få en plats i den drabbades värld eller att känna sig avklippt från sitt syskon. Känslor av hopplöshet handlade om att stå maktlös inför sjukdomens framfart, upplevelsen av att tappa hoppet om förbättring och att känna sig maktlös att som syskon kunna göra något åt saken. Känslor av hopplöshet kunde vara egenupplevda men det kunde också handla om att se hopplöshet hos andra familjemedlemmar eller att uppleva att vården förmedlade hopplöshet i sina insatser. En informant beskrev känslor av hjälplöshet. För informanten hade försöken att hjälpa inte fått den effekt som informanten önskat. Informanten beskrev känslor av hjälplöshet och en övertygelse att det enda som kunde hjälpa den drabbade var mediciner. Så här beskrev informanten det:

“En sorts hjälplöshet, man kan inte, man försöker liksom, man vill ju liksom ha en brorsa som är, som man kan göra saker med, men det har liksom inte gått på samma sätt och man har velat kunna försöka hjälpa men man kan ju inte, det är bara medicinen som kan hjälpa honom, spelar liksom ingen roll hur mycket vi pushar på honom och vill hitta på någonting, “ska vi göra det och det och det”, har ingen betydelse liksom, det är mest det som man har saknat, att man inte har kunnat ha en storebror som alla andra” (Informant 2).

Majoriteten av informanterna beskrev hur sjukdomen gjort det svårt för syskonen att nå in i den drabbades livsvärld. En informant beskrev sig frustrerad över hur sjukdomen gjort det svårt att föreslå insatser och på så sätt också svårt att kunna hjälpa sitt syskon. Så här sa informanten:

“Han har så många murar för han är så övertygad av sin bild av saken, och man, kan du inte gå till en läkare “nej, läkarvården den går inte att lita på”, ah men kan du inte “nej, det finns inte”, liksom, det är så, han är så himla övertygad om sina bilder så att man kan inte tränga igenom” (Informant 6).

En informant fick agera stöd till sitt drabbade syskon samtidigt som syskonets förslag på att den drabbade skulle söka hjälp viftades bort, vilket ledde till att informanten upplevde sig maktlös. Så här beskrev informanten det:

“Men det är på den nivån vår kontakt är, han söker mig när han behöver prata av sig, ha nån slags stöd, samtidigt vägrar han allt stöd som man kan ge honom och vägrar ta emot hjälp, det är det som är det aktuella nu att han mår dåligt och isolerar sig men vägrar träffa någon professionell, när jag försöker föreslå någonting så bara stöter han ifrån sig” (Informant 7).

En informant beskrev hur svårigheterna att nå in till den drabbade ledde till känslor av att inte ha en plats i syskonets liv och informanten beskrev att hen bara kunde se på när den drabbade blev alltmer isolerad:

“Hon är inte särskilt intresserad av mig, hon lever i sin lilla värld och jag har väldigt svårt att hitta in i den världen, jag tror inte att hon har vanföreställningar och sånt nu, men hon är väldigt rädd för att få ångest och det begränsar hennes liv väldigt mycket och det känns som hennes värld bara krymper och krymper och krymper” (Informant 9).

I temat inkluderades också känslor av hopplöshet. Känslor av hopplöshet handlade om att som syskon känna sig maktlös och att tvingas se på när sjukdomen alltmer tog över det drabbade syskonets liv. Känslor av att inte kunna påverka, att känna sig maktlös och att inte kunna förändra syskonets situation. Det handlade dels om upplevelser av att själv tappa hoppet om förbättring men också om upplevelser av att sjukvården tappat hoppet.

En informant beskrev hur hopplösheten kom när den drabbade återinsjuknade och syskonet då började tänka att sjukdomen inte skulle komma att gå över. Informanten beskrev känslor av hopplöshet så här:

“Första gången var det som en kris, och det var jobbigt men sen andra gången blev det lite så här, men det är verkligen detta, och det kommer nog komma tillbaka, och när man då googlar så, eller läser på grejer så fattar man ju att, även om dem lindar in det lite på nätet så är det “vissa blir bra”, men man fattar ju att, nä, typ, prognosen är oftast nedåtgående, och det var ju väldigt hopplöst“ (Informant 1).

En informant beskrev sig ha upplevt en hopplöshet hos vårdpersonal. Informanten beskrev hur det saknades tro på att den drabbades situation skulle kunna bli bättre, även hos personer utanför familjesystemet.

“Också att alla gett upp, det känns det som, det finns liksom inga åtgärder som nån har nått hopp vid...”

”men jag har ju inte så mycket kontakt med vården så det är väl lite orättvist, men jag hör ju från mina föräldrar att det finns ju inget hopp i dem här insatserna och det har ju varit jättelänge” (Informant 8).

För en informant innebar hopplösheten att ha gett upp och accepterat situationen.

Informantens tidigare förväntningar på att den drabbade skulle bli bättre hade med tiden försvunnit och nu fanns det varken hopp på förbättring eller att den drabbade skulle kunna göra något för att förbättra sin situation:

“Jag kan få dåligt samvete för jag är ju inte lika engagerad, alltså jag är inte lika så här gud hur ska det gå för honom och vad händer jag måste prata med honom alltså, för det är jag ju inte, och det kanske, ibland är det sorgligt, för att då ibland kan jag känna, nä men har jag liksom gett upp, det är den här läskiga känslan av att har jag accepterat att det är så här, det är så här det är nu och då väntar jag mig kanske inte heller någonting av att det ska bli bättre eller att han ska göra någonting, för det blir inte av” (Informant 5).

Att vilja förstå sjukdomen

Åtta av nio informanter beskrev att det fanns en vilja att förstå, men att de upplevt svårigheter att förstå sjukdomen. Det handlade om svårigheter att förstå vad sjukdomen inneburit för den drabbade men också hur den påverkat anhöriga och svårigheter att förstå vad anhöriga kan och bör göra. I temat inkluderades önskningar om att ha blivit mer insatt i vad som hände med syskonet, önskningar om mer information om sjukdomen för att förstå vad

som vore bästa sättet att hjälpa syskonet, samt en vilja att förstå hur andra anhöriga upplevt sjukdomen.

En informant hade önskat att redan som barn få veta mer om sjukdomen. Informanten hade velat ha mer information från föräldrarna och beskrev hur föräldrarna i barndomen skyddade hen från att få veta vad som hände med det drabbade syskonet. Något som informanten uttryckte kunde gjäorts annorlunda:

“Att man fick reda på mer vad som hände, även om det var, även om det är saker som kanske ett barn inte ska höra, så kanske jag tror att det hade varit bra om man hade berättat mer för oss, så att vi förstod det på ett annat sätt, tror jag”.

Intervjuare: *Tänker du från familj eller vården?*

“Ja både och. Det var inget som man pratade med oss, alltså det var något man tog med föräldrarna, det tror jag att om man är mer med där och blir upplyst om allt som händer med ens storebror så tror jag att det hjälper en mer senare” (Informant 2).

Flera informanter upplevde det som frustrerande att inte få information från sina föräldrar och de hade önskat att någon gett dem mer information om syskonets sjukdom. En informant uttryckte det så här:

“Det är ju det som jag hade önskat att mina föräldrar hade gett mig tidigare, rent konkret, kunskap och information om sjukdomen vad är det liksom, hur ska man se på det, jag visste, kunde ingenting om sånt innan och sen när jag började läsa här, så förstod jag vad det är, och ja, då minskar ju direkt rädslan” (Informant 7).

Flera informanter uttryckte att de hade begränsad kunskap om vad psykossjukdomar innebar. Hos flera informanter fanns det önskningsar om att få mer information från vården. Ett syskon uttryckte det så här:

“Jag har ju aldrig haft någon kontakt med hennes sjukvård mer än att jag ringt några gånger till läkaren då, jag vet inte om det hade varit, det kanske hade, varit bra faktiskt och prata med någon som visste något mer om hennes sjukdom, jag vet ju egentligen ingenting, alltså jag har ju ingen kunskap om psykossjukdomar mer än det jag upplevt” (Informant 9).

En annan del av temat handlade om svårigheter att som syskon veta vad som är bästa sättet agera i olika situationer. Flera syskon uttryckte osäkerhet över huruvida de gjorde rätt och det fanns en vilja att förstå sjukdomen för att bättre förstå vilket som vore bästa sättet att agera. För vissa informanter handlade det om en önskan att själv sätta sig in mer i litteratur kring psykossjukdom, medan det för andra informanter fanns en önskan att få mer information från vården. En informant uttryckte den här önskan om att veta mer om sjukdomen för att förstå hur hen som syskon skulle agera.

“Schizofreni vet jag ganska lite om, och psykoser, hur man liksom ska hjälpa till i det, eller liksom kunna finnas där på ett bra, på ett sunt sätt, så jag behöver veta mer, kanske läsa böcker, eller alltså, mm, veta mer, så jag känner mig trygg så det jag gör faktiskt är rätt på något sätt” (Informant 3).

Den tredje delen av temat handlade om en vilja att förstå hur sjukdomen hade påverkat andra anhöriga. Denna vilja handlade om att förstå hur andra syskon i samma situation hade upplevt sin situation och att få ta del av deras erfarenheter:

“Jag tror jag är ganska dåligt påläst på vad hans sjukdom innebär egentligen, det hade varit intressant och säkert bra att få veta mer om sjukdomen och kanske veta hur andra syskon, liksom har upplevt och hanterat det, sina relationer” (Informant 4).

En informant uttryckte att det varit en stor hjälp att få teoretisk kunskap om hur anhöriga kan drabbas av situationen. Informanten beskrev den positiva upplevelsen av att ha kommit i kontakt med en bok om att vara medberoende till missbruk och psykisk sjukdom. Informanten uttryckte ett behov av kunskap för att bli speglad för att få ett erkännande att även syskon kan drabbas:

“Ja, men alltså just erfarenheten av att inte... Att just som syskon va väldigt, osynlig i den här problematiken också. Eeh, och om jag är osynlig så upplever jag ju att.. om jag inte, om jag inte hittar liksom... om jag inte kan läsa om min situation någonstans, så tror jag ju inte heller att det är en situation värd att läsas om” (Informant 6).

Brottas med skuld och skam

Majoriteten av informanterna sa sig uppleva skuld och skam kopplat till syskonets tillstånd, familjen och andra. Skuld upplevdes framförallt på två sätt. Dels skuld kopplat till att inte finnas där i tillräckligt stor utsträckning för syskonet. Exempelvis genom att välja bort att träffa syskonet och fokusera på sitt eget liv. Dels skuld över de negativa känslor som emellanåt attribueras till syskonet i form av ilska och skam riktat mot syskonet som då följdes av skuldkänslor. Skam var kopplat till att ha ett annorlunda syskon och flera informanter beskrev också skam över att uppleva att ens familj var annorlunda. Att informanterna ”brottades” med skuld och skam innebar att informanterna behövde hantera ovälkomna känslor.

Känslor av skuld uttrycktes ofta i samband med att behovet av distans beskrevs. Flera informanter uttryckte känslor av skuld över att på olika sätt hålla ett visst avstånd till den drabbade, såväl känslomässigt som fysiskt. Det fanns en skuld över att prioritera sina egna behov framför sitt drabbade syskons. För en informant handlade det om skuld över att ha valt att ha en fysisk distans till sitt drabbade syskon och sin ursprungsfamilj:

“Jag bor utomlands av en anledning, och en liten anledning är ju kanske det att jag inte vill ta det ansvaret, ehhmm, så det är ju mycket så här skuld kanske också, att jag har flyttat och betett mig själviskt och lämnat dem i detta som dem måste hantera själva” (Informant 7).

En annan informant upplevde skuld över att ha för lite kontakt med sitt drabbade syskon. Informanten uttryckte en konflikt mellan behovet av att leva sitt eget liv och att lägga tid på att hålla kontakten med den drabbade, vilket skapade skuldkänslor hos informanten.

Informanten uttrycker detta på följande vis:

“Alltså kontakten kunde varit mycket bättre, det kunde den, sen har vi våra liv också, men det ska egentligen inte vara en ursäkt, men så är det i alla fall, den kunde varit bättre, det tycker jag” (Informant 2).

Den andra delen av skuld som informanterna uttryckte handlade om skuld över de negativa känslor som väcktes i interaktionen med det drabbade syskonet. Det kunde handla om att vara arg på sitt syskon eller att skämmas för sitt syskon och att sen känna skuld för sina känslor. Så här beskrev en informant skuldkänslor kopplat till att känna ilska:

“Det är ju en enorm ilska jag känner gentemot honom, som i sin tur blir till dåligt samvete, för att han inte kan rå för vem han är, men för att hantera det så, ja alltså ilskan är faktiskt väldigt central också, att han tar så mycket plats att han är så besvärlig och att han inte bara kan skärpa sig, och sen så dåliga samvetet för att man känner så” (Informant 6).

För en informant fanns det en kombination av skuld och skam. Informanten uttryckte känslor av skam som sedan följdes av känslor av skuld:

*“Nu tycker jag nästan att det är jobbigt att umgås med honom fortfarande, för det är massa känslor av att jag så här skäms eller tänker på grejer jag ser hos honom, man kan skämmas så därför hur han betar sig, liksom, även om det inte ligger på mig så kan jag känna så här vad säger det här om mig, kan han inte vara lite så här socialt med, eller inte se så trött ut”
”Såna grejer som jag skäms över som jag tycker är jobbigt att jag skäms över” (Informant 5).*

Några informanter uttryckte också skam. Det handlade om att skämmas över att ha ett syskon med diagnosen och känslor av skam att komma från en dysfunktionell familj. Så här uttryckte en informant hur det varit att berätta för sina vänner att ha ett drabbat syskon:

*“Alltså, det tog ett tag innan jag började prata om det, det var jobbigt...
Alltså jag tyckte det var jobbigt att vara annorlunda tror jag i början, o att inte få någon förståelse liksom, men sen när vi pratade om det så fick jag ganska mycket förståelse, men jag var väl rädd att jag inte skulle få någon förståelse” (Informant 8).*

Diskussion

Syftet med denna explorativa studie var att undersöka hur erfarenheten av att ha ett syskon som var drabbat av långvarig psykossjukdom upplevdes.

Åtta teman identifierades: sorg över syskonets förändring, oro för framtiden, rädsla för dåliga gener, att kämpa med relationerna, behov av distans, stå maktlös inför sjukdomen, att vilja förstå sjukdomen och att brottas med skuld och skam. Dessa teman diskuteras ifråga om likheter och skillnader i förhållande till tidigare relevant forskning, samt används mentaliseringsteori, självpsykologi och stigmabegreppet för att förstå informanternas upplevelser.

Resultatdiskussion

Oro för framtiden. Det här temat handlar om en oro för att syskonet ska ta sitt liv, att syskonet inte ska kunna leva ett meningsfullt och självständigt liv och att syskonet ska skada sig själv, samt en oro för att det drabbade syskonet ska behöva lida i framtiden. Oro för att syskonet ska dö är i likhet med den forskning som visat att syskon till cancerpatienter rapporterar en stor oro och rädsla för att syskonet ska dö av sjukdomen (Prchal & Landolt, 2012). Det är även i likhet med forskning som visat att syskon till personer med annan allvarlig psykisk ohälsa, oroar sig för att syskonet ska skada sig själv (Greenberg et al., 1997). Syskonen som intervjuas i denna studie uttrycker rädsla för att syskonen ska ta livet av sig, och flera uttrycker även att syskonen tidigare har försökt ta sitt liv. Oro för att syskonet ska ta sitt liv innefattar även en oro för framtiden, då informanterna är rädda att om livet skulle bli för svårt för syskonet kan hen försöka ta sitt liv. Syskon till personer med en psykosproblematik har ofta bevittnat suicidala tendenser och suicidförsök, samt har även en större insikt i vilka faktorer som kan trigga detta hos syskonet (Bowman et al, 2014). Intervjupersonerna uttrycker även en oro för sin egen roll i syskonets framtida liv. Oron handlar om att de ska ta ansvar för syskonet när föräldrarna dör. Ewertzon et al. (2012) beskriver att syskon till personer med psykossjukdom är ambivalenta kring sin egen roll i sitt syskons liv. De oroar sig över att en dag behöva ta över ansvaret för syskonet. Denna studies resultat är i likhet med tidigare forskning och visar att vid såväl somatisk som psykiatrisk allvarlig ohälsa oroar sig det friska syskonet i stor utsträckning för sitt drabbade syskon (Greenberg et al., 1997; Prchal & Landolt, 2012).

Sorg över syskonets förändring. Ett annat tema i studien är informanternas sorg över den förändring som syskonen genomgått på grund av sjukdomen. Sorg finns beskrivet i tidigare studier (Ewertzon et al., 2012; Stålberg et al., 2004) som både empatisk inlevelse

(medkännande med det lidande syskonet) och som en förlust av den person syskonet var innan insjuknandet. Dessa två aspekter av sorg rapporteras även i den här studien, och beskrivs som en direkt och en indirekt sorg. Den direkta sorgen är kopplad till förlusten av syskonet som det en gång var medan den indirekta sorgen liknar det som Ewertzon et al. (2012) och Ståhlberg et al. (2004) kallar för en empatisk inlevelse, vilket innebär ett medkännande med det lidande syskonet går igenom. I likhet med tidigare forskning, menar informanterna i denna studie att de har "förlorat" sitt syskon. Psykossjukdomen har förändrat det drabbade syskonets personlighet de upplever därför att de behöver återetablera kontakt med en person som är annorlunda, de behöver lära känna sitt syskon "på nytt", så som hen blivit efter sjukdomen.

Mentalisering och familjen. Syskonen som intervjuas i denna studie rapporterar även att förändringarna hos det psykossjuka syskonet har lett till stora förändringar i familjedynamiken. Flertalet av informanterna uttrycker att de har lite eller otillfredsställande kontakt med det drabbade syskonet idag, kontakten till föräldrarna upplevs som betungande och präglad av besvikelse, och familjemedlemmarna har svårigheter att hitta ett gemensamt förhållningssätt. Denna studie har i likhet med tidigare forskning visat att syskonets förändring tenderar att försvåra kontakten mellan syskonen och således försämra syskonrelation, då fokus läggs på det drabbade syskonet i familjen och det friska syskonet känner sig åsidosatt (Landon et al., 2016; Prchal & Landolt, 2012).

Stöttande kommunikation, förmåga att stå ut med stress och att uppleva att man samarbetar för att lösa problem har funktionen av skyddsfaktorer för en familj när en familjemedlem drabbas av en psykosproblematik (Bishop & Greeff, 2015). Några av informanterna i den här studien upplever det motsatta, att familjen inte kunnat samarbeta, agerat i panik, eller att föräldrarna abdikerat. Bristen på stöttning och öppenhet i kommunikationen från föräldrarna har lett till en besvikelse hos flera av informanterna. Psykossjukdom kan leda till svårigheter med att mentalisera (Dimaggio & Lysaker, 2015). Mentalisering kan förstås som ett "psykiskt immunförsvar", som främjar en sund förståelse av själv och andra, men när en person i familjen får svårare att mentalisera, kan det påverka hela familjens mentaliseringsförmåga. Informanternas rapporter om samarbetssvårigheter och bristfällig kommunikation i familjen skulle kunna handla om en mentaliseringsbrist, orsakad av att en familjemedlem insjuknat i psykos, vilket startat det som Asen & Fonagy (2012) kallar en negativ mentaliseringsspiral.

Barnable et al. (2006) fann att familjen kan enas och kontakten bli bättre av att syskonet drabbats, ifall familjen samarbetar som en enhet i stöttandet av syskonet. En

informant i denna studie beskrev att ha genomlevt något tungt och allvarsamt hade gjort att familjen kommit närmare varandra och att banden blivit starkare.

Behov av distans. Informanterna beskriver i stor utsträckning ett behov av distans till sitt drabbade syskon, att de kämpar med relationen till sitt syskon och att relationen innehåller mycket kärlek men även präglas av skuld och skam. Syskonen som intervjuats i denna studie uttrycker ett behov av att skapa distans till sitt syskon för återhämtning och möjlighet att leva sitt eget liv. Flera informanter beskriver att när det drabbade syskonet mår dåligt söker syskonet stöd. Kontakten med syskonet och med sin familj kan vara ångestframkallande och stressande. Även detta kan handla om det som Asen och Fonagy (2012) beskriver som en nedsatt mentaliseringsförmåga i familjen, och att behovet av distans kan vara ett sätt att få ordning på tankarna, att inte dras in i negativa attributioner och undvika frustrationen det innebär att inte nå fram till varandra.

De svårigheter sjukdomen innebär för hela familjen, visar på att det är viktigt att hela familjen får stöd och hjälp vid den kris det faktiskt innebär att en familjemedlem drabbas. Familjebehandlingar har visat sig vara effektiva vid behandling av psykosproblematik, då den drabbade är en del i ett system och de känslor av förvirring, frustration och demoralisering som kan uppstå när en familjemedlem drabbas annars verkar förvärra situationen (McFarlane, 2016; Nilsen et al., 2016).

Skuldkänslor. Flera informanter talar om vikten av att tydliggöra och definiera sin roll i familjen. Informanterna menar att det är viktigt för dem att kunna bibehålla sin syskonroll, och undvika att hamna i en vårdande roll eller en föräldraroll. Syskon till psykossjuka har i tidigare studier visats ha ambivalenta känslor gällande rollfördelningen i familjen (Ewertzon et al., 2012) Informanterna rapporterar även att de varit tvungna att agera stödpersoner åt sina föräldrar. Då denna rollomkastning är emotionellt påfrestande, försöker det syskon som börjar agera stödperson åt sina föräldrar att dra sig undan familjesystemet.

Att ta distans från föräldrarna leder till skuld. Skuldkänslorna är till stor del kopplade till att informanterna upplever att de varit "själviska" eller inte hjälpt till tillräckligt. Även skuld över att syskonet blivit sjuk medans de själva är friska rapporteras. Att de upplever skuld över att vara friska medans syskonet är sjuk uttrycks dels explicit i intervjuerna, men även implicit i den bemärkelsen att det påverkar i mötet med syskonet, då intervjupersonerna vet att syskonets livsförutsättningar är annorlunda, och upplever att saker som de själva har/vill ha i form av vänner, familj, jobb inte är möjliga att uppnå för syskonet.

Skuld och behov av distans. Samtidigt som informanterna upplever ett behov av att ta distans till sitt syskon upplever de en saknad, och försöker återknyta till syskonet.

Informanterna verkar uppleva det problematiskt att ha kontakt med sitt syskon. En typisk upplevelse är att relationen upplevs ojämlik och informanten upplever sig vara den drivande i relationen. Det drabbade syskonet söker oftast kontakt när hen behöver stöd. Tidigare studier har funnit att syskon till psykossjuka upplever skuld för att de inte gör tillräckligt mycket för syskonet (Ewertzon et al., 2012; Stålberg et al., 2004). Skuld över att vara frisk beskrivs i en studie av Bowman et al. (2014) på så sätt att det friska syskonet till långvarigt psykossjuka lider risk för att utveckla överlevnadsskuld. Vilket innebär, att det friska syskonet upplever sig ha gjort "fel" genom att klara sig. I den här studien kan det förstås som att sorgen över det som inträffat är överväldigande. De anhöriga syskonen påverkas så starkt emotionellt över den tragedi som drabbat syskonet, att de upplever skuld genom att själva har klarat sig från att bli sjuka. Syskonrelationen har tidigare visats vara en skyddsfaktor i form av emotionell trygghet, vänskap, främjande av prosocialt beteende och syskon från varma, harmoniska relationsmönster har mindre ångest och högre känsla av egenvärde. Därmed kan det brott i relationen och den kris det innebär att ens syskon drabbas, ha en starkt negativ påverkan på individernas psykiska hälsa (Buist & Vermande, 2014; Dunn, 1985; Padilla-Walker et al, 2010).

Att dela livsvärld med sitt syskon. Informanternas behov av att försöka återknyta till syskonet, och därtill påföljande känslor av skuld och sorg kan också förstås utifrån Sterns (1985) beskrivning av självupplevelsen. Stern (1985) skriver att känslan av att vara med en annan som vi interagerar med är en mycket stark upplevelse. En sådan upplevelse skulle kunna utgöras av trygghet eller bindning till någon. Psykossjukdomen gör det svårt för den drabbade att relatera, och informanten kan uppleva att det finns en brist i interaktionen med syskonet. Det kan antas att informanten tidigare har haft upplevelsen av det som Stern (1985) beskriver som intersubjektivitet med syskonet, men har svårare att uppleva det nu genom att syskonet förändrats. Intersubjektiviteten kan beskrivas som ett motivationssystem, som utforskar möjligheten till delade upplevelser. Detta handlar till stor del om en icke-verbal, subjektiv upplevelse av den andre, vilket för intervjupersonerna i denna studie försvåras, genom att syskonets personlighet har förändrats. Informanterna och syskonet delar inte värld längre, då syskonet agerar utifrån en inre värld influerad av psykosen. Den kontakt som syskonen etablerat under uppväxten bryts, vilket uttrycks av informanterna som att de inte "når fram" eller "får ut" något av syskonet och kan ses i vad informanterna rapporterar under temat sorg över syskonets förändring. Syskonet har förändrats, och informanten upplever sig inte längre dela livsvärld med sitt drabbade syskon.

Skam och stigmatisering. Förväntades vara betydligt mer närvarande i informanternas utsagor än vad som var fallet. Något som kan betraktas som stigmatiserande enligt Goffman (2011) är en egenskap som påverkar personens möjlighet till ett socialt samspel negativt. Att ha en psykossjukdom, eller att ha en närstående som lider av psykossjukdom kan vara stigmatiserande. Att syskon till personer med allvarlig psykisk ohälsa upplever stigma har visats av Greenberg et al. (1997) och rädsla för stigmatisering hos personer med ett psykossjukt syskon har visats av Barnable et al. (2006); Ewertzon et al. (2012); Ståhlberg et al. (2004).

Stigma fanns endast representerat hos två av informanterna. En av informanterna menade att hen drog sig för att prata om sitt syskon för att hen var rädd för att känna sig annorlunda, och att en annan beskrev att det var skamfyllt att komma från en dysfunktionell familj (citat ej medtaget i resultatdel). Stigma är kopplat till skam, och den skam som uttrycktes av informanterna var i högre grad kopplad till "förbjudna" känslor inför syskonet, exempelvis genom att vara arg på syskonet fast det anhöriga syskonet vet att syskonet inte kan hjälpa sitt beteende. Anhöriga syskon har tidigare påvisats ha svårigheter med att tillåta sig bli arg på syskonet (Barnable et al., 2006).

Familjekontakten. Informanterna kämpar även med kontakten till sin familj, vilket uttrycks som ett behov av närhet till sina föräldrar, samtidigt som föräldrarna är förknippade med frustration och sorg. Frustrationen är kopplad till att föräldrarna undanhållit dem information om syskonet i syfte att skydda, en upplevelse över att ha hamnat i skymundan gentemot syskonet, eller att intervjupersonerna upplever en frustration över brister i föräldrarollen när föräldrarna ger mindre uppmärksamhet, och inte inkluderar informanterna i vad som händer med syskonet. När intervjupersonerna undanhålls information eller föräldrarna försöker "skydda" dem, upplever de ett utanförskap i familjesystemet.

Rädsla för dåliga gener. Uttrycktes som en rädsla för att antingen själv drabbas av en psykos eller annan psykisk ohälsa, eller att föra "arvet" vidare till eventuella barn. Då flera informanter refererar antingen till genetiska faktorer eller vad som "finns i familjen" benämns detta i temat som en "rädsla för dåliga gener". En oro för att själv bli sjuk eller att eventuella barn ska drabbas har funnits i flera tidigare studier (Amaresha et al., 2015; Ewertzon et al., 2012; Ståhlberg et al., 2004;).

Att vilja förstå sjukdomen. Att någon närstående blir psykotisk och förändras kan vara en skrämmande upplevelse. Kunskapsfältet gällande etiologi, behandling och prognos för psykosproblematik är mångfacetterat och kan vara svårt att navigera i. I denna studie uttrycks det som temat att vilja förstå sjukdomen. Informanterna uttrycker en önskan om att göras mer

delaktiga i syskonets situation av sjukvården och föräldrar. Denna önskan handlar dels om att intervjupersonerna vill veta på vilket sätt de bäst kan hjälpa syskonet, samt en vilja att förstå sjukdomen. De anhöriga syskonen önskar veta hur andra anhöriga upplevt sjukdomen. Hur andra har upplevt det att ha ett syskon som drabbats av en psykossjukdom, skulle kunna ge möjlighet till spegling, till att lära sig strategier och förhållningssätt och till att normalisera känslor. Då många anhöriga syskon upplever sig ensamma i sin situation, kan information och insikt i hur andra anhöriga har det eller har haft det förstås som en copingstrategi för att hantera den svåra situationen som informanterna befinner sig i.

Kunskap om sjukdomen. Kunskap för informanterna handlar om att skapa kontroll i det kaotiska, att hantera fantasier och katastroftankar samt att göra sin egen historia begriplig och betydelsefull, exempelvis genom att känna igen sig i en beskrivning i en bok eller att träffa någon annan som har en liknande historia. Behov av att förstå sjukdomen, önskan om mer kontakt med behandlare och svårigheter med att förstå sjukdom och sjukvård har visats i tidigare studier (Amaresha et al., 2015; Bowman et al., 2014; Ewertzon et al., 2012). Detta har även visats vara viktigt för syskon till personer med somatiska sjukdomar (Inledon et al., 2015). Något som avvek från denna upplevelse av kunskap som frigörande, var att en informant menade att kunskap lett till en hopplöshet om att syskonet inte skulle kunna bli frisk.

Maktlöshet inför sjukdomen. För informanterna handlade det om en hopplöshet över att de inte kunde nå in i sitt syskons livsvärld, att de inte kunde hjälpa syskonet, och att de upplevde att det inte skulle kunna bli bättre. Syskonet ville inte ta emot hjälp, och informanterna upplevde att det var svårt att samtala med det drabbade syskonet då deras liv, verklighetsuppfattning och framtidsmöjligheter var så olika. Vilket informanterna upplevde som utmattande och att det påverkade dem starkt negativt. Detta tema har inte hittats i tidigare studier gällande syskon och psykossjukdom.

Erfarenheter av att vara syskon till en person med långvarig psykossjukdom. Kan därmed sägas vara både intrapersonella och interpersonella. Sorg, att skapa utrymme för sig själv att leva sitt eget liv och ha en egen familj, förståelse och att kunna bibehålla en relation till sitt syskon kan sägas vara särskilt viktigt för informanter. De informanter som har barn och egen familj upplever att det har varit viktigt att ge sina barn det de inte fick i form av emotionellt omhändertagande i sin egen familj.

Behovet av stöd. I en metastudie fann Vermaes et al. (2012) mindre positiva självattributioner och mer internaliserande problem hos syskon till personer med kroniska sjukdomar. Informanterna i den här studien rapporterar i hög grad internaliserade problem, i

form av påförande av skuld och skam på sig själva och oro och rädsla. Några informanter rapporterar även positiva aspekter, som att de har utvecklats som personer och att de upplever sig mindre rädda för personer som är annorlunda. Informanterna förefaller i egenskap av ha varit syskon, ha hamnat i skymundan både i familjen och vården. Endast en av informanterna i denna studie säger sig ha erbjudits och deltagit i någon sorts stödverksamhet för att hantera sitt syskons problematik. Det som anses vara mest hjälpsamt av personer som själva har psykiska problem är relationer till vänner, familj och andra vårdtagare (Cooke (Red.), 2015). Med detta i åtanke är rationalen för att arbeta med stöd och hjälp till anhöriga syskon klar och tydlig.

Metoddiskussion

Det fanns ett behov av fler explorativa studier för att förstå syskonens erfarenheter och studiens frågeställning krävde en kvalitativ metod. Kvalitativa metoder handlar om att skapa "mening" och förståelse, istället för att avtäckas orsakssamband, vilket var nödvändigt för studiens syfte. Braun och Clarke (2013) beskriver: "At its core, qualitative research is about capturing some aspects of the social or psychological world. It records the messiness of real life, puts an organising framework around it and interprets it in some way" (s. 20). Studien ville undersöka "the messiness of real life" (kommer hädanefter i metoddiskussionen benämnas som "rörighet"), vilket hade varit svårt att omvandla till kvantitativa data.

Morrow (2005) menar att den kvalitativa forskningen behöver andra mått på kvalitén än den kvantitativa och att kvalitativa studier bör sträva efter hög trovärdighet. Studiens explorativa syfte var ledande när intervjuguiden från Barnable et al. (2006) valdes. Intervjuguiden hade använts inom forskningsfältet men författarna veterligen aldrig i en svensk kontext. En intervjuguide med öppna frågor så som i studien av Barnable et al. (2006) valdes då det passade den här studiens frågeställning bättre än ett med mer specifika frågor (se Stålberg et al. 2004). En intervjuguide med fler och mer specificerade frågor hade kunnat möjliggöra undersökandet av specifika aspekter av fenomenet, men undersökandet av fenomenet som helhet hade riskerat att gå förlorat.

Tematisk analys (Braun & Clarke, 2013) användes som analysmetod då det framstod som ett lätthanterligt och flexibelt alternativ när det gällde metod för dataanalys, urvalsstorlek och frågeställningens utformning. Morrow (2005) menar att studiens trovärdighet ökar om den filosofiska utgångspunkten som ligger till grund för studien beskrivs och den tematiska analysens teorilöshet krävde en vetenskapsteoretisk förankring (Willig, 2013). Därav denna studiens vetenskapsteoretiska genomgång och uttalade fenomenologiska frågeställning. Den

vetenskapsteoretiska genomgången gjordes inom ramen för vad som var möjligt för den här studien vilket innebar begränsningar för att kunna göra den bakomliggande fenomenologiska filosofin rättvisa. Ponterotto (2005) menar att kvalitativa studier inom psykologin allt för ofta förbiser den vetenskapsteori som ligger bakom, vilket lämnar läsaren oförstående för vilka kunskapsanspråk som studien gör. Att tydligare presentera de olikheter som finns inom den fenomenologiska teoribildningen och på så sätt tydliggöra den här studiens fenomenologiska utgångspunkt hade varit en möjlighet. Författarnas position inom fenomenologin utgörs av en tolkande, hermeneutisk fenomenologi såsom den beskrivs av Willig (2013), för en mer ingående redogörelse för fenomenologin rekommenderas Giorgi (1997).

En djupdykning i materialet är nödvändig för studiens trovärdighet (Morrow, 2005). Djupdykningen kan ske på många olika sätt: transkribering, genomlyssning, läsa anteckningar från mötet med informanten (Morrow, 2005). Den djupdykning i materialet som författarna har gjort utgörs dels av en grundlig inläsning på tidigare forskning, dels noggranna genomlyssningar av materialet flera gånger, samt togs anteckningar direkt efter intervjuerna. Istället för att transkribera gjordes flera genomlyssningar med noggranna anteckningar varje gång, som sedan kodades. Författarna valde lyssnande som textbearbetning framför transkribering, för att få mer tid till att djupdyka i materialet och för att få mer tid till analys. Lyssnandet blev även ett verktyg för att komma närmare materialet, genom att materialet blev mer levande. Enligt Willig (2013) ska intervjumaterialet transkriberas vid en tematisk analys. Vid transkribering riskerar nyanserna att försvinna genom att röstläge, andning och stämningsläge i intervjun försvinner och transkriberingen kan bli ett filter mellan forskaren och informant (Polkinghorne, 2005). I slutändan blev det en fråga om en kostnadsanalys, där lyssnandet gav mer tid för bearbetning av materialet än vid transkribering.

Forskaren är aktiv i skapandet av teman genom sina val och bilden av den kvalitativa forskaren som en arkeolog som söker och finner teman, är en felaktig bild (Braun och Clarke, 2013). Valet att läsa in sig på litteraturen redan innan intervjuerna genomfördes, valet av intervjuguide, hur rådata valts ut för att utgöra teman var alla val som påverkade de resultat som studien fann. Studien delade Morrows (2005) syn att den objektiva värderingsfria positionen är omöjlig för den kvalitativa forskaren att uppnå och därför sågs det som bättre för *trovärdigheten* att genomföra en grundlig litteraturgenomgång innan intervjuerna för att skapa fler angreppssätt och bättre förstå fenomenet som skulle undersökas. Samtidigt finns det en risk att den grundliga litteraturgenomgången gjort att forskarna i intervjuerna och vid analyserandet av materialet fokuserat extra mycket på teman som fångat författarnas intresse.

I *Tabell 1* presenterades utförligt hur denna studie följt Braun och Clarkes (2012) tematiska analys för att komma fram till de teman som utgör studiens resultat. Studiens strävan är att tillvägagångssättet ska vara så utförligt beskrivet att studien ska vara möjlig att replikera, vilket blir ett sätt att öka studiens reliabilitet (Morrow, 2005).

Genom att i detalj beskriva hur studien genomförts, vilka deltagare som inkluderats och hur material samlats in, så blir det i slutändan upp till läsaren att bedöma studiens överförbarhet (Lincoln och Guba, citerad i Braun & Clarke, 2013). Morrow (2005) placerar överförbarhet inom ett postpositivistiskt paradig. Postpositivismen och positivismen delar en strävan efter att kunna generalisera sina resultat. Överförbarhet handlar i den här studien om huruvida det går att generalisera studiens resultat till läsarens kontext, vilket blir upp till läsaren att avgöra.

Denna studie strävar efter "överförbarhet" utan att sträva efter att vara en postpositivistisk studie. Postpositivismen delar positivismens ideal med studier som ska identifiera orsak-verkan förhållande vid studerandet av ett fenomen och menar att forskaren kan och bör inta en objektiv position (Ponterotto, 2005). Postpositivismen ligger närmre de kvantitativa studiernas ideal. Kvalitativa studier som genomförs av psykologer som är skolade i en positivistisk tradition (som författarna till denna studie) tenderar att hamna i postpositivism även om studiens anspråk är något annat (Ponterotto, 2005). Aktiva val gjordes för att undvika att denna studie hamnade i en ofrivillig postpositivism, citat i resultatdelen valdes för att belysa *olika aspekter* av temat istället för att bygga upp teman efter *antal* informanter som svarat i enlighet med temat. Att ett stort *antal* informanter beskrev erfarenheter som liknade varandra motiverade inte nödvändigtvis ett tema, därför bedömdes inte heller ett tema bli bättre bara för att en stor andel av informanterna beskrivit liknande erfarenheter. Att ha en intervjuguide med öppna frågor var också ett val som gjordes för att undvika att studien ofrivilligt hamnade i en postpositivism - genom att minska risken för att ha förutbestämda teman som informanter rekryterades för att bekräfta.

Svårigheterna att förstå vad som är psykosjukdom innebar vissa svåra överväganden när det gällde urval. Exempelvis syskon till personer med bipolär sjukdom med psykotiska inslag exkluderades, samtidigt som personer som var under utredning för eller medicinerades mot en psykiatrisk diagnos inom schizofrenispektrumet inkluderades. Under insamlingen av data framkom det också att flera av de drabbade syskonen hade missbruksproblem. Det verkade finnas en "rörighet" kring personer med psykosjukdom. "Rörigheten" kom dels från sjukvården vad gällde hur de drabbade diagnostiserats men "rörigheten" fanns också hos flera av de drabbade vad gällde hur de levde sina liv. Informanterna hade ofta svårt att avgöra vilka

av de drabbades beteenden som berodde på psykosproblematik, vilka beteenden som berodde på informanternas personlighet och/eller missbruksproblematik. I slutändan sågs informanternas olikheter som stärkande framförallt för studiens ekologiska validitet. I fråga om ekologisk validitet så är “the relationship between the ‘real’ world and the research” (Braun & Clarke, 2013, s. 280) centralt.

Studiens *begreppsvaliditet* blir central för att avgöra studiens överförbarhet. Begreppsvaliditet enligt (Shadish, Cook & Campbell, 2002) handlar, bland annat, om i vilken mån det går att säga att gruppen (studiens informanter) representerar det högre konstrukt (syskon till personer med långvarig psykosjukdom) som de avser representera. Begreppen *syskon*, *långvarig* och *psykosjukdom* som bygger upp studiens frågeställning blir viktiga att beakta. Syskonen själva definierade sig som syskon, ett krav ställdes på att syskonen vid någon tidpunkt hade bott ihop, detta för att informanterna skulle ha befunnit sig nära syskonet och därför också behövt förhålla sig till syskonet på något sätt. Långvarighet definierades som att syskonet inte just insjuknat i psykosjukdom. I den litteraturöversikt som gjordes fann författarna en uppdelning i litteraturen mellan forskning på nyinsjuknade och de som levt med sjukdomen under en längre tid. Författarna anslöt sig till forskningsfältet som undersökte långvarig psykosjukdom. Långvarighet definierades genom syskonens beskrivningar. Om en informant beskrev att det drabbade syskonets första symtom visat sig de senaste sex månaderna skulle den drabbade räknas som nyinsjuknad och exkluderas (inga personer exkluderas på grund av kriterierna för långvarighet). Om informanterna uppgav att de hade ett syskon som någon gång diagnostiserats, medicinerats mot eller var under utredning för sjukdom som föll inom schizofrenispektrumsjukdomar så som de beskrivs i DSM-5 definierades det som psykosjukdom. Att inkludera personer som “medicinerades mot” och/eller var “under utredning för” innebar en avvägning. Antingen skulle dessa personer, vars syskon verkade passa in på symtombilden men ännu inte fått någon diagnos inkluderas, eller så skulle de exkluderas på grund av osäkerheten att de verkligen tillhörde samma urvalsgrupp. Två av de drabbade syskonen medicinerades med neuroleptika utan att ha fått någon diagnos, några fick vänta länge på utredning medan andra blivit utredda och fått en diagnos. Kontakten med sjukvården hade sett väldigt olika ut. De som inkluderades i denna studie gjorde det efter en bedömning av författarna, om att informanterna beskrev likartade tillstånd. Författarna bedömde att det för studiens trovärdighet var mest adekvat att endast inkludera de anhöriga syskon som angav schizofrenispektrumsjukdomar, då dessa av författarna bedömdes vara mer lika varandra ifråga om långvarighet/påverkan på personen.

Framtida forskning

De teman som framkommit ger uppslag till både nya studier och kan ha betydelse för stöd och bemötande av personer som är syskon till någon med allvarlig psykisk ohälsa. Den här studien var explorativ till sin ansats, och hade som syfte att brett undersöka upplevelsen av att ha ett syskon med psykossjukdom. Analysen utelämnade aspekter som huruvida syskonets kön påverkade hur det upplevdes att vara syskon till en bror/syster som hade en psykosproblematik. Majoriteten av informanterna identifierade sig som kvinnor, och dessa tenderade även i högre grad än de manliga informanterna att uppleva mer oro för syskonet, och oro över sin egen stödjande roll gentemot syskonet. Framtida studier föreslås undersöka skillnader i upplevelse av vårdansvar mellan manliga och kvinnliga syskon.

Flera informanter i denna studie efterfrågade kunskap om psykoser och att vara anhörig till någon med en psykossjukdom. Vi föreslår att kopplingen mellan kunskap och copingstrategier undersöks i en framtida studie. Förslagsvis görs det antingen genom en studie där de friska syskonen erbjuds att gå i stödgrupp, eller erbjuda specifika psykoedukativa insatser i syfte att undersöka om syskonens upplevelse av att kunna hantera sin situation förbättras.

I denna studie var det syskonens subjektiva upplevelse av familjesituationen som var i fokus. Vi föreslår även att en framtida studie kunde närma sig informanternas upplevelse via föräldrarna. Flera informanter uttrycker att de hamnat i skymundan i familjen och upplever sig inte förstådda av föräldrarna, därför är det viktigt att studera förhållandet mellan föräldrarnas mentaliseringsförmåga och upplevelse av exempelvis internaliserande problem hos det friska syskonet. En framtida studie kan undersöka skuld och skam hos syskon närmare. Denna studie avvek från tidigare forskning på så vis att skuld var mer framträdande än skam som affekt. Det vore intressant att ha ett större fokus på förhållandet mellan dessa två affekter, och att undersöka under vilka betingelser den ena framträder mer än den andra.

Praktiska implikationer

Studien har viktiga implikationer för stöd- och hjälpinsatser för syskon till psykossjuka. Att ha ett syskon har visats vara en skyddande faktor (Bowman et al, 2014; Padilla-Walker et al., 2010). För en person som lider av en psykossjukdom fyller syskonet en mycket viktig funktion. Anhöriga syskon riskerar att hamna i skymundan i familjen då fokus riktas mot den drabbade. Samhället behöver se syskons specifika behov av stöd och hjälp, och vården behöver verktyg för att inkludera de anhöriga syskonen. Framförallt för deras välbefinnande, men även för det drabbade syskonets skull. Följande åtgärder föreslås för att

skapa en bättre situation för anhöriga syskon. I enlighet med tidigare forskning så tyder denna studie på att syskon upplever skuld, oro och rädsla i relation till sitt drabbade syskon. Det finns därför anledning att fånga upp anhöriga syskon tidigt i förloppet, och erbjuda stödgruppsverksamhet specifikt för syskon. Stödgruppsverksamhet är en väletablerad metod men har framförallt riktats till föräldrar/barn. Majoriteten av informanterna uttrycker en rädsla för att själv drabbas av psykos eller annan psykisk ohälsa, vilket även visat sig i tidigare forskning. Denna oro ska tas på allvar. En slutsats utifrån kunskapsläget om syskon och psykossjukdom är att specifika stödinsatser bör utformas. Dessa ska syfta till att ge det anhöriga syskonet information om hur en psykos kan yttra sig, hur en anhörig påverkas genom att någon närstående insjuknar, information om hereditet och strategier som kan vara hjälpsamma för att hantera den ökade stress/oro det medför att vara anhörig till någon med allvarlig psykisk ohälsa. Råd och vägledning är något som efterfrågas av flera syskon, vilket skulle erbjudas inom ramen för den psykiatrikontakt det drabbade syskonet redan har. Överlag är det viktigt att se syskonet som en anhörig och ha ett tydligt syskonperspektivet när familjeinsatser planeras. Syskonet har egna specifika behov och funderingar som kan skilja sig från de som föräldrarna har, som behöver adresseras och erkännas i högre utsträckning än det görs i dag.

Referenslista

- Alvesson, M. & Sköldberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion* (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur
- Amaresha, A. C., Joseph, B., Agarwal, S. M., Narayanaswamy, J. C., Venkatasubramanian, G., Muralidhar, D. & Subbkrishna, D. K. (2015). Assessing the needs of siblings of persons with schizophrenia: A qualitative study from India. *Asian Journal Of Psychiatry*, 17, 16-23. doi:10.1016/j.ajp.2015.07.011
- American Psychiatric Association. DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5*. (5. uppl.) Arlington, Va.: American Psychiatric Association.
- Asen, E. & Fonagy, P. (2012). Mentalization-based family therapy. I A. W. Bateman & P. Fonagy (Red.), *Handbook of mentalizing in mental health practice* (pp. 107-129). London: American Psychiatric Publishing, inc.
- Barnable, A., Gaudine, A., Bennett, L. & Meadus, R. (2006). Having a sibling with schizophrenia: A phenomenological study. *Research And Theory For Nursing Practice: An International Journal*, 20(3), 247-264. doi:10.1891/rtnp.20.3.247
- Bentall, R. B. (2010). *Medikaliseringen av själslivet: varför psykiatrisk behandling misslyckas*. Ludvika: Dualis
- Bishop, M. & Greeff, A. P. (2015). Resilience in families in which a member has been diagnosed with schizophrenia. *Journal Of Psychiatric And Mental Health Nursing*, 22(7), 463-471. doi:10.1111/jpm.12230
- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., McGorry, P. & Howie, L. (2014). Forgotten family members: The importance of siblings in early psychosis. *Early Intervention In Psychiatry*, 8(3), 269-275. doi:10.1111/eip.12068
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. I H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, K. J. Sher, ... K. J. Sher (Red.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57-71). Washington, DC: American Psychological Association. doi:10.1037/13620-004
- Braun, V. & Clarke, V. (2013). *Successful qualitative research*. London: Sage
- Buist, K. L. & Vermande, M. (2014). Sibling relationship patterns and their associations with child competence and problem behavior. *Journal Of Family Psychology*, 28(4), 529-537. doi:10.1037/a0036990

- Coldwell, J., Meddings, S. & Camic, P. M. (2011). How people with psychosis positively contribute to their family: a grounded theory analysis. *Journal Of Family Therapy*, 33(3), 353-371. doi:10.1111/j.1467-6427.2010.00513.x
- Cooke, A. (Red.). (2015). *Att förstå psykos och schizofreni*. Ludvika: Dualis förlag
- Cullberg, J. (2000). *Psykosser. Ett humanistiskt och biologiskt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur
- Cullberg, J. (2004) *Psykosser. Ett integrerat perspektiv* (2. uppl.). Stockholm: Natur och Kultur
- Dimaggio, G. & Lysaker, P. H. (2015). Metacognition and mentalizing in the psychotherapy of patients with psychosis and personality disorders. *Journal Of Clinical Psychology*, 71(2), 117-124.
- Dirks, M. A., Persram, R., Recchia, H. E. & Howe, N. (2015). Sibling relationships as sources of risk and resilience in the development and maintenance of internalizing and externalizing problems during childhood and adolescence. *Clinical Psychology Review*, 42, 145-155. doi:10.1016/j.cpr.2015.07.003
- Dunn, J. (1984). *Syskonskap*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Ewertzon, M., Cronqvist, A., Lützén, K. & Andershed, B. (2012) A lonely life journey bordered with struggle: Being a sibling of an individual with psychosis. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(3), 157-164. DOI: 10.3109/01612840.2011.633735
- Foldemo, A., Gullberg, M., Ek, A. & Bogren, L. (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, 40(2), 133-138. doi:10.1007/s00127-005-0853-x
- Fonagy, P., Bateman, A. W. & Luyten, P. (2012). Introduction and overview. I A.W. Bateman & P. Fonagy (Red.), *Handbook of mentalizing in mental health practice* (pp. 3-43). London: American Psychiatric Publishing, inc.
- Foucault, M. (2010). *Vansinnets historia under den klassiska epoken* (6. uppl.). Lund: Arkiv Förlag.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal Of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-260. doi:10.1163/156916297X00103
- Goetting, A. (1986). The developmental tasks of siblingship over the life cycle. *Journal Of Marriage And The Family*, 48(4), 703-714. doi:10.2307/352563
- Goffman, E. (2011). *Stigma. Den avvikandes roll och identitet* (3. uppl.). Stockholm: Nordstedts

- Smith, M. J., & Greenberg, J. S. (2007). The effect of the quality of sibling relationships on the life satisfaction of adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 58(9), 1222-1224. doi:10.1176/appi.ps.58.9.1222
- Greenberg, J. S., Kim, H. W. & Greenley, J. R. (1997). Factors associated with subjective burden in siblings of adults with severe mental illness. *American Journal Of Orthopsychiatry*, 67(2), 231-241. doi:10.1037/h0080226
- Gutiérrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A. & Kavanagh, D. J. (2005). Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, 40(11), 899-904. doi:10.1007/s00127-005-0963-5
- Howe, N. & Recchia, H. (2005). Playmates and teachers: reciprocal and complementary interactions between siblings. *Journal Of Family Psychology*, 19(4), 497-502. doi:10.1037/0893-3200.19.4.497
- Inclendon, E., Williams, L., Hazell, T., Heard, T. R., Flowers, A. & Hiscock, H. (2015). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal Of Child Health Care*, 19(2), 182-194. doi:10.1177/1367493513503584
- Johannisson, K. (2006). Hur skapas en diagnos? Ett historiskt perspektiv. I G. Hallerstedt (Red.), *Diagnosens makt* (pp. 29-42). Göteborg: Daidalos
- Johannisson, K. (2015). *Den sårade divan: Om psykets estetisk*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag
- Johansson, A., Ewertzon, M., Andershed, B., Anderzen-Carlsson, A., Nasic, S. & Ahlin, A. (2015). Health-related quality of life - From the perspective of mothers and fathers of adult children suffering from long-term mental disorders. *Archives Of Psychiatric Nursing*, 29(3), 180-185. doi:10.1016/j.apnu.2015.02.002
- Jørgensen, L., Ahlbom, A., Allebeck, P., & Dalman, C. (2010). The Stockholm non-affective psychoses study (SNAPS): The importance of including out-patient data in incidence studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 121(5), 389-392. doi:10.1111/j.1600-0447.2009.01500.x
- Landon, J., Pike, B., Diesfeld, K. & Shepherd, D. (2016). The experiences of parents providing support to adult children with schizophrenia. *International Journal Of Mental Health And Addiction*, 14(4), 385-399. doi:10.1007/s11469-016-9643-9
- Maurin, J. T. & Boyd, C. B. (1990). Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives Of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107. doi:10.1016/0883-9417(90)90016-E
- McFarlane, W. R. (2016). Family interventions for schizophrenia and the psychoses: A

- review. *Family Process*, 55(3), 460-482. doi:10.1111/famp.12235
- Mitchell, J. (2003). *Siblings: Sex and violence*. Cambridge: Polity Press
- 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
- Nilsen, L., Frich, J. C., Friis, S., Norheim, I. & Rössberg, J. I. (2016). Participants' perceived benefits of family intervention following a first episode of psychosis: A qualitative study. *Early Intervention In Psychiatry*, 10(2), 152-159. doi:10.1111/eip.12153
- Padilla-Walker, L. M., Harper, J. M., & Jensen, A. C. (2010). Self-regulation as a mediator between sibling relationship quality and early adolescents' positive and negative outcomes. *Journal Of Family Psychology*, 24(4), 419-428. doi:10.1037/a0020387
- 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
- Ponterotto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal Of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136. doi:10.1037/0022-0167.52.2.126
- Prchal, A. & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: A qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133-140. doi:10.1097/NCC.0b013e31821e0c59
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: A meta-analysis. *Journal Of Pediatric Psychology*, 27(8), 699-710. doi:10.1093/jpepsy/27.8.699
- Shadish, W. R., Cook, D.T. & Campbell, T. D. (2002) *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference*. Boston: Houghton Mifflon
- Smith, M. J. & Greenberg, J. S. (2007). The effect of the quality of sibling relationships on the life satisfaction of adults with schizophrenia. *Psychiatric Services*, 58(9), 1222-1224. doi:10.1176/appi.ps.58.9.1222
- Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2012). *Schizofreni; Läkemedelsbehandling, patientens delaktighet och vårdens organisation. En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Elanders.
- Stern, D. (1985) *Spädbarnets interpersonella värld*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Stålberg, G., Ekerwald, H. & Hultman, C. M. (2004). At issue: siblings of patients with schizophrenia: Sibling bond, coping patterns, and fear of possible schizophrenia heredity. *Schizophrenia Bulletin*, 30(2), 445-458.

doi:10.1093/oxfordjournals.schbul.a007091

- Sunesson, S. (2010). Inledning till den nya svenska upplagan av Michel Foucaults Vansinnets historia. Foucault, M. (2010). *Vansinnets historia under den klassiska epoken* (6. uppl.). Lund: Arkiv förlag.
- Sveriges Psykologförbund. (1998). *Yrkesetiska principer för psykologer i Norden antagna av Sveriges psykologförbunds kongress 1998*. Stockholm: Sveriges Psykologförbund.
- Vermaes, I. R., van Susante, A. J. & van Bakel, H. A. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal Of Pediatric Psychology*, 37(2), 166-184. doi:10.1093/jpepsy/jsr081
- Viana, M. C., Gruber, M. J., Shahly, V., Alhamzawi, A., Alonso, J., Andrade, L. H., & ... Kessler, R. C. (2013). Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys. *Revista Brasileira De Psiquiatria*, 35(2), 115-125. doi:10.1590/1516-4446-2012-0919
- Willig, Carla. (2013). *Introducing qualitative research in psychology*. (3. uppl.). Buckingham: Open university Press

Intervjuguide

Ålder:

Kön:

Antal syskon:

Sysselsättning:

Ordning i syskonskaran:

Ålder/kön på syskonet:

Ålder då syskonet började insjukna:

Har du och ditt syskon bott ihop, hur länge:

Har du och ditt syskon bott ihop när syskonet varit sjukt:

Känner du till om ditt syskon har fått någon diagnos, vilken:

1. Börja med att berätta om hur det har varit att vara syskon till en person med psykossjukdom?

2. Kan du beskriva några av de känslor du upplevt i samband med erfarenheten av att ha ett syskon med en psykossjukdom? Ge några exempel!

3 a) Hur tror du att din fysiska hälsa påverkats av att vara syskon/leva med ditt syskon?

3 b) Hur tror du att din psykiska hälsa påverkats av att vara syskon/leva med ditt syskon?

- finns det några exempel?

4 a. Beskriv gärna hur du har hjälpt till med att ta hand om ditt syskon? Beskriv gärna några situationer.

5a. Hur tror du att ha haft ett syskon med sjukdomen påverkat din relation till a) din familj? b) dina vänner? c) dina medarbetare? d) eventuella barn?

6. Har någonting förändrats i din familj som en följd av att ditt syskon drabbats och levt med sjukdomen? *

- Följdfråga: Hur är din relation till din familj idag? *

7. Hur skulle du beskriva din relation till ditt syskon idag? *

8. Kan du beskriva hur du hanterat att leva med ett syskon med psykossjukdom. (Vad har fungerat? Vad har inte fungerat?)

9. Vad skulle du behöva för att göra det lättare för dig att vara syskon till en person med psykossjukdom?

10. Kan du berätta om något som bekymrar dig gällande ditt syskons psykossjukdom?

b) Finns det något som oroar dig gällande framtiden för ditt syskon?

11. Har din bild av ditt syskons sjukdom förändrats genom åren? På vilket sätt, kan du ge exempel? *

12. Finns det några erfarenheter av att ha ett syskon med psykossjukdom som du tycker har varit särskilt viktiga och som du skulle vilja förmedla vidare? *

13. Har du några andra funderingar eller något du skulle vilja lägga till, vad gäller hur det har varit att leva med ett syskon med psykossjukdom?

*Frågor tillagda av författarna.

Bilaga 2. Samtyckesblankett.

Samtycke till deltagande i forskningsstudie:

Tack för att du vill delta i denna intervju och dela med dig av dina erfarenheter. Det är väldigt värdefullt!

Denna intervjustudie görs inom ramen för examensarbeten på Psykologprogrammet vid Lunds Universitet. Studien syftar till att kvalitativt undersöka din upplevelse av att vara syskon till en person med en psykossjukdom. Den inspelning som görs kommer att hanteras i enlighet med riktlinjerna för Lunds Universitet och personuppgiftslagen (1998:204). Vi vill understryka att allt du berättar gällande dig själv eller någon av dina närstående kommer att hanteras konfidentiellt. Du är fri att berätta så mycket du vill. Nedan ger du ditt samtycke till att delta i denna studie

Läs igenom detta noggrant och ge ditt medgivande genom att skriva under med din namnteckning längst ned.

Medgivande

- Jag har tagit del av informationen kring studien och är medveten om hur den kommer att gå till och den tid den tar i anspråk.
- Jag har fått tillfälle att få mina frågor angående studien besvarade innan den påbörjas och vet vem jag ska vända mig till med frågor.
- Jag deltar i denna studie helt frivilligt och har blivit informerad om varför jag har blivit tillfrågade och vad syftet med deltagandet är.
- Jag är medveten om att jag när som helst under studiens gång kan avbryta mitt deltagande utan att jag behöver förklara varför.
- Jag ger mitt medgivande till Lunds universitet att lagra och bearbeta den information som insamlas under studien. Materialet kommer att förstöras när examensarbetet är färdigt.

Ort:.....Den ... / ... 2016

.....
Namnteckning

.....
Namnförtydligande