



**LUNDS**  
UNIVERSITET  
Socialhögskolan

# “Det kunde vara kaos på ovanvåningen och jag kunde stå och laga mat”

- en kvalitativ intervjustudie om upplevelsen att växa upp med ett syskon med autism

Nathalie Larsson & Andrea Lenander  
Kandidatuppsats (SOPB63)  
VT23  
Handledare: Marie Sepulchre

# Abstract

Author(s): Nathalie Larsson & Andrea Lenander

Title: "It could be chaos upstairs and I could be cooking dinner" - a qualitative interview study about the experiences to grow up with a sibling that has autism

Supervisor: Marie S epulchre

Assessor: Anders  stn as

The purpose of this qualitative study was to research how people experience having a sibling with an autism spectrum disorder had affected their upbringing. We held six semi-structured interviews where we examined three different aspects of the participants' lives in regards to their upbringing and sibling. 1: Their relationship with their sibling. 2: Their role in the family. 3: What kind of support they received. From our results we were able to identify four themes and that we analyzed with the help of Antonovsky KASAM theory and Goffman's theoretical term role. 1: The love between the siblings. 2: The lack of support. 3: The responsibility role the participants had taken during their upbringing. 4: The difficulties the participants had in expressing their emotions. The results showed that the participants had an enormous amount of love for their sibling which helped them tackle a lot of challenges they faced. One of these challenges was the responsibility they shouldered, that was a role most happily took on. The majority of the participants agreed that the support they received was lacking especially from society and they would have wanted more. They also described how they would have liked their parents to have more reinforcement in offering them help and not just their sibling. An observation we concluded from the result was that all six participants had difficulties in opening up about their own feelings and needs. The biggest take away from the study was that more research is needed and there are things that the social sector can improve on to help make the people that have a sibling with autism spectrum disorder thrive.

Keywords: autism spectrum disorder (ASD), support, siblings of children with autism, autism and siblings

Nyckelord: autismspektrumtillst and (AST), st od, syskon till barn med autism, autism och syskon

# Förord

Att jobba med denna studie har varit ett mycket givande arbete som har ökat vår kunskap om både autismspektrumdiagnosen men också hur detta kan påverka individerna som är nära en person med diagnosen. Att få höra om syskonens perspektiv har vidgat vår förståelse för deras upplevelser. Därför vill vi ge ett extra tack till våra intervjudeltagare för att de tog sig tid att ställa upp. Tack så jättemycket! Vi vill också tacka vår fantastiska handledare som har hjälpt till att guida oss genom denna process och svarat på alla våra kloka och ibland mindre kloka frågor. Till sist vill vi tacka våra mammor som har fått stå ut med två döttrar som kan ha tagit ut sin stress på dem.

# Innehållsförteckning

<b>Abstract</b>	<b>1</b>
<b>Förord</b>	<b>2</b>
<b>Innehållsförteckning</b>	<b>3</b>
<b>1 Inledning</b>	<b>5</b>
1.1 Problemformulering	5
1.2 Syfte	6
1.3 Frågeställningar	6
<b>2 Bakgrund</b>	<b>7</b>
2.1 Vad är autism	9
<b>3 Kunskapsläge</b>	<b>11</b>
3.1 Litteratur och artikelsökning	11
3.2 Roller och ansvar	12
3.3 Relationer inom familjen	13
3.3.1 Relationen syskonen emellan	13
3.3.2 Relationen mellan föräldrarna och syskonet utan diagnos	14
3.4 Behov av stöd	15
<b>4 Teoretisk perspektiv</b>	<b>16</b>
4.1 KASAM - Aaron Antonovsky	16
4.1.1 Begriplighet	17
4.1.2 Hanterbarhet	17
4.1.3 Meningsfullhet	17
4.2 Roll - Erving Goffman	18
<b>5 Metod</b>	<b>18</b>
5.1 Metodologiska överväganden	19
5.2 Urval	20
5.3 Tillförlitlighet	21
5.4 Bearbetning och analys	23
5.5 Etik	23
<b>6 Resultat och analys</b>	<b>25</b>
6.1 Mitt älskade syskon	25
6.1.1 Jag är en lejonmamma	27
6.1.2 Jag förstår men ...	30
6.2 Vad jag hade behövt för stöd	33
6.2.1 Stöd från samhället	33
6.2.2 Stöd från föräldrar och närstående	35
6.3 Jag tar hand om alla	38

6.3.1 Att vara där för sitt syskon	38
6.3.2 Att hjälpa sina föräldrar	40
6.4 Vad är mina känslor?	42
6.5 Avslutande analys av teori	44
6.5.1 KASAM	44
6.5.2 Roll	45
<b>7 Diskussion</b>	<b>46</b>
7.1 Sammanfattning	46
7.2 Avslutande tankar	47
<b>8 Avslutning</b>	<b>49</b>
<b>Referenslista</b>	<b>50</b>
<b>Bilagor</b>	<b>54</b>
Bilaga 1 Intervjuguide	54
Bilaga 2 Facebookinlägget	56
Bilaga 3 Informationsbrev	57
Bilaga 4 Samtyckesblankett	58

# 1 Inledning

## 1.1 Problemformulering

Att ha en autismspektrumdiagnos (ASD) påverkar hela livet för personen som har diagnosen och personerna som finns i dess närhet. Alla relationer inom en familj där en familjemedlem är inom det autistiska spektrumet kan upplevas som mer utmanande (Långberg & Windelhed 2009). Familjedynamiken påverkas och de normtypiska rollerna i en familj kan se annorlunda ut, till exempel en storsyster kan få rollen som lillasyster. De familjerelationer som inte direkt involverar personen med ASD påverkas indirekt av diagnosen som relationen mellan föräldrarna och mellan föräldrarna och de andra syskonen. Påverkansgraden i dessa relationer kan variera inom olika familjer genom till exempel att ett syskon känner sig bortprioriterat (Ibid). Att föräldrarna blir påverkade tar många som en självklarhet och det diskuteras mycket hur de ska få stöd i sitt föräldraskap, både hur de ska tänka runt uppfostran men även vilket stöd de kan få för olika situationer och känslor som uppstår. Ett exempel på stöd är att få prata med andra i liknande situationer (1177 2020). En grupp som inte diskuteras lika brett är syskonen som är neurotypiska (NT)<sup>1</sup>.

Att leva med ett syskon som har autism är en utmaning, det håller all forskning med om (Cridland et al. 2016; Critchley et al. 2021; Day et al. 2019; Leedham, Thompson & Freeth 2020; Murrin, Beffel & Nuttall 2020; Ward et al. 2016). Därutöver är det lite forskning som kommer fram till samma slutsats om hur personerna som har syskon med ASD påverkas och vad det är som påverkar personerna. Forskningen har kommit fram till att det finns faktorer som ofta förekommer när området studeras. Situationer som dessa personer möter kan vara att se sina föräldrar lägga mer tid och uppmärksamhet på sitt syskon under uppväxten i jämförelse med hur mycket tid som läggs på personen utan en diagnos (Wing 1996:203f). Vissa studier har visat att den största riskfaktorn är ansvaret syskonen utan diagnos får ta över sina syskon med ASD och ibland även gentemot resterande familjemedlemmar. För vissa personer kan detta lämna spår för resten av livet eftersom ansvarsrollen i många fall växer i samband med att syskonen blir äldre (ibid:204). Berättelser från personer med syskon som har ASD visar ofta på en längtan att enbart få njuta av syskonrelationen men att det finns en förväntan från omgivningen att personerna ska ta på sig en ansvarsroll (Larsson & Nohrstedt

---

<sup>1</sup> En person som inte visar upp beteende som brukar kopplas till en autismspektrumdiagnos eller någon annan funktionsvariation. Om personen uppvisar något beteende som kan kännas igen vid en diagnos uppnår inte detta beteendet en diagnos.

2012:76ff). Även om denna förväntan finns, är utbildningen för anhöriga bristfällig vilket hade hjälpt personerna att klara av rollen bättre (Engström 2022:64ff).

Riksrevisionen kom ut 2014 med en granskning om stöd till anhöriga omsorgsgivare och lyfte fram stora brister i systemet. Rapporten lämnades över till den dåvarande regeringen (Skr. 2014/15:11). Rapporten handlade om anhörigas situation till människor som är i behov av extra hjälp (RIR 2014:9). Familjer som har barn med ASD har svårt att få hjälp vilket resulterar i att de vänder sig till det stöd som finns till hands, vilket ofta blir syskon i familjen som av den anledningen får ta större ansvar.

Forskningen på området säger emot sig själv (Day et al. 2019; Jones et al. 2019) och det finns bristfälligt underlag för att kunna dra konkreta slutsatser om hur personerna med syskon som har ASD påverkas. Ämnet är komplext och har sina egna svårigheter. Många dimensioner behövs tas med i beräkningen när undersökningar ska göras och det kan vara en bidragande faktor till varför forskningen får skiftande resultat (Day et al. 2019; Ward et al. 2016). Mer forskning och kunskap behövs på området för att skapa en förståelse för hur personerna i dessa situationer berörs. Mer kunskap kan leda till att dessa personer kan få det stöd de behöver, både från föräldrar och från samhället.

## 1.2 Syfte

Syftet är att undersöka hur syskon upplever hur det är att ha ett syskon med en autismspektrumdiagnos samt hur syskonen upplever att det har påverkat deras uppväxt.

## 1.3 Frågeställningar

Upplever personer som har syskon med en autismspektrumdiagnos att deras relation till deras syskon har blivit påverkad av diagnosen? Om ja, hur?

Hur reflekterar personer som har syskon med en autismspektrumdiagnos över vilken roll de tagit i familjen?

Hur reflekterar personer över vilket stöd de fått i relation till sin uppväxt med ett syskon med en autismspektrumdiagnos?

## 2 Bakgrund

Autism är inget som har tillkommit de senaste 100 åren utan det finns berättelser och sagor sedan en lång tid tillbaka som återberättar ett beteende som vi idag kan känna igenom som autism. Under 1800-talet började det komma mer specifika rapporter om ett visst beteende som kopplades till olika tillstånd som sågs som unika (Wing 1996:17ff). Det dröjde först till 1900-talets första halva innan någon kände igen beteendet i flera barn samtidigt och därefter började bland annat Hans Asperger och Leo Kanner att skriva om det. Kanner gav upphov till begreppet *autism* som han beskrev som människor med känslomässiga svårigheter, ovanligt repetitiva beteenden och inlärningssvårigheter (Ibid). Asperger menade att det var barn som hade olämpliga sociala beteenden, specifika specialintressen och vissa fysiska svårigheter. Under andra hälften av 1900-talet började dessa begrepp diskuteras som om de var samma sak och samtidigt började man kunna se att det fanns människor som inte överensstämde med något av begreppen, i och med detta utmynnades begreppet *autismspektrumdiagnos*, ASD (Ibid). Det dröjde till 2013 innan de olika begreppen officiellt lades ihop och fick samlingsnamnet autismspektrumdiagnos i och med att DSM-5 släpptes (Zeldovich 2018).

Under tidigt 1900-tal var uppfattningen att diagnosen, som vi idag känner igen som ASD, var en emotionell störning istället för en fysisk störning. Ordet störning var en vanlig benämning förr men idag finns en bättre förståelse för hur detta språkbruk kan uppfattas och därför är det inte ett begrepp som används idag. Många trodde att anledningen till att barn utvecklade ASD var på grund av föräldrarnas uppfostringsförmåga. Detta har senare motbevisats men lever kvar än idag på vissa håll och kan leda till svåra följder för anhöriga (Wing 1996:22ff).

I dagens Sverige beräknas ungefär 1-2% av befolkningen leva med en autismspektrumdiagnos (Socialstyrelsen 2022-10-8100, 2022). När Sveriges befolkning ligger runt 10,5 miljoner (Statistikmyndigheten 2022) betyder det att ungefär 105 000- 210 000 personer har diagnosen. Det finns många som upplever att fler och fler människor har diagnosen idag om man jämför med förut. Detta stämmer inte, utan det som troligtvis skapar denna upplevelse är att fler blir diagnostiserade och att diagnosen är mer uppmärksam



idag än tidigare. ASD är en diagnos som fler känner till vilket innebär att fler uppmärksammar tecken på diagnosen och fler blir utredda (Autism Sverige 2021).

Personer som diagnostiseras inom autismspektrumet har ofta mer än en diagnos (Furfaro 2018). Att en person blir multidiagnostiserad beror dels på hur de olika diagnoserna ser ut, dels på miljön personen växer upp i (Ibid). Mer än 80% av personerna som har autism har även ADHD (Hughes 2010). De mest frekventa diagnoserna som personer med autismspektrumtillstånd diagnostiseras med delas in i fyra olika kategorier: klassiska medicinska svårigheter, utvecklingssvårigheter, psykiskt välmående och genetisk ärftlighet (Furfaro 2018). Att leva med autismspektrumtillstånd kan göra det svårare att bli diagnostiserad med ytterligare en diagnos då symtomen ofta visar sig på andra sätt. Samtidigt kan en annan diagnos vara ett hinder för att bli diagnostiserad med autismspektrumtillstånd då den andra diagnosen kan fungera som maskering (Ibid).

Av alla barnfamiljer i Sverige hade 60% år 2021 mer än ett barn (Statistikmyndigheten 2021). Det resulterade i 1,7 miljoner helsyskon (Statistikmyndigheten 2023). Att ha starka band till sina syskon kan ha flera positiva effekter. Syskon kan prata med varandra om saker de kanske inte vill berätta för sina föräldrar, vilket kan vara både lättsamma ämnen som vänskaper men också tunga som exempelvis misshandel (Sidhu 2019). Syskon som har positiva syskonrelationer ser också varandra som någon som kan ge ett bra och tryggt skyddsnet (ibid). Detta kan leda till att personerna inte upplever lika höga ångestnivåer, mindre grader av depression, och att de har en högre grad av empati (ibid). Syskon som har en positiv relation sinsemellan skyddas från att känna sig oälskade, är mindre troliga att vara involverade i vad som kopplas till negativa beteenden som att ljuga och snatteri samt att dessa barn oftare hjälper andra (Church 2014).

Det finns mycket som pekar på de positiva effekterna som barn får genom att bråka med sina syskon (1177 2019). Genom att bråka kan barn lära sig vad de själva känner och hur samspelet med andra fungerar. De testar på att uttrycka sina känslor, ser hur det är att bestämma, lär sig hitta lösningar och visar hänsyn. Barn får ofta träna på detta hemma innan de upplever det på förskolan med andra barn. Många barn upplever en trygghet att göra detta med ett syskon som de vet inte kommer försvinna efter bråket. Åldern på syskonen spelar ingen roll utan de bråkar ofta lika mycket i olika åldrar, bråken kan dock utforma sig på olika sätt och därför ge olika lärdomar (Ibid).

## 2.1 Vad är autism

Under denna rubrik kommer vi att presentera begreppet autism eller hur vi har valt att benämna det autismspektrumdiagnos (ASD). Diagnosen påverkar människor olika och därför uppfattas det som ett spektrum (Autism Sverige 2023a).

WHO definierar en autismspektrumdiagnos på sin hemsida (World Health Organization 2023) som en person som i varierande grad kan ha svårt med sociala interaktioner och kommunikation. Andra karaktärsdrag är att personen kan uppvisa atypiska mönster och beteenden, exempel på detta kan vara svårigheter i bytet av aktivitet, fokus på detaljer och ovanliga reaktioner i olika situationer (ibid). National Institute of Mental Health har en liknande definition: autismspektrumet är en neurologisk funktionsvariation som påverkar hur människor interagerar med varandra, kommunicerar, lär sig och beter sig. Personer som blir diagnostiserade med ASD har ofta svårt med det sociala samspelet, har begränsade intressen, repetitiva beteenden och symtom som påverkar deras förmåga att fungera i skolan, jobbet och andra områden i livet (National Institute of Mental Health 2023). I 1777 definierar autism som en funktionsvariation som påverkar hur man kommunicerar, tänker och hur man interagerar med andra människor. Det är en neuropsykiatrisk funktionsvariation som beskriver hur hjärnan hanterar information och fungerar. Personer som lever med funktionsvariation autism påvisar ett ovanligt beteende än vad samhället förväntar sig (1777 2020).

Trots att definitionerna är snarlika, finns det skillnader mellan vad de olika definitionerna säger om vad en autismsdiagnos är. Ofta beror dessa olikheter på vilken bedömningsmall som används när en diagnos ska sättas (Autism Sverige 2023b). Definitionerna är oftast så breda vilket innebär att många olika personer sätts i samma fack trots att deras autism ser olika ut. Därmed skapas en viss förvirring över vad diagnosen faktiskt innebär. Många upplever också en orättvisa då människor känner att deras behov blir osynliggjorda (Zeldovich 2018).

När en person blir diagnostiserad med autism är det en lång process där hen genomgår en utredning. I Sverige görs denna utredningen efter kraven i DSM-5 (Autism Sverige 2023b). DSM-5 är en internationell bedömningsmall som flera länder använder för att utreda personer för olika diagnoser. Det finns fyra huvudkategorier inom autismspektrumet, som sedan är

uppdelade i flera kriterier. Varje kategori har olika krav för hur många kriterier en person måste uppfylla för att bli diagnostiserad med autism. Dessa kategorier är social kommunikation, repetitivt beteende, begränsningar och hur det påverkar det vardagliga livet samt måste symptomen presenteras tidigt i barndomen (Carpenter 2013).

I Sverige används DSM-5 när en diagnos inom psykiatrin ska sättas och där benämns det som autismspektrum-diagnos. Inom vården används ICD-10. Vårdens bedömningsmall ICD-10 skiljer sig från psykiatrins bedömningsmall DSM-5. ICD-10 har olika sorters autism, det pratas inte om ett spektrum (Autism Sverige 2023). ICD-10 delar upp sin mall enligt följande: autism i barndomen, typisk autism och asperger syndrom. Dessa skiljer sig genom att autism i barndomen presenterar sig innan barnet har fyllt tre år och uppfyller alla tre kriterier om svårigheter med sociala situationer, kommunikation och repetitivt beteende. Typisk autism presenterar sig efter 3 års ålder och/eller uppfyller en till två av kriterierna som barndoms autism gör. Asperger syndrom identifieras som att personen inte har ett försenat språk eller kognitiv förmåga, syndromet associeras ofta även med att personen är klumpig (ICD-10 F84).

Det har kommit en ny variant av ICD vilket blir upplagan 11. Denna är dock så pass ny att den inte än har blivit färdig översatt till svenska vilket är ett arbete som pågår. I ICD-11 kommer inte de olika begreppen för autism utan det kommer att vara ett samlingsnamn för de olika begreppen med underrubriker som specificerar hur diagnosen uttrycker sig hos personen (Autism Sverige 2023b).

Det uppstår en viss problematik när det finns olika definitioner av diagnosen, när diagnosen är ett spektrum och när olika bedömningsmallar används. Ytterligare ett problem var övergången från DSM-4 till DSM-5. Det gick från att vara flera olika diagnoser till en. Ett av de största rapporterade problemen var att 11% av personerna som hade fått en diagnos med DSM-4 inte får det idag med DSM-5 (Zeldovich 2018). Denna grupp brukar vara flickor och äldre personer som ofta har lärt sig maskera. Ofta är det personer som inte har inlärningssvårigheter eller någon intellektuell nedsättning. Det är också rapporterat att flickor i mindre grad visar på repetitivt beteende vilket är något som måste observeras för att en diagnos ska kunna sättas med hjälp av DSM-5. Skiftet från DSM-4 till DSM-5 kom precis när flickors autism äntligen hade börjat uppmärksammas (ibid). Personer på andra sidan spektrumet kände också sig orättvist behandlade efter förändringen eftersom de kände att

diagnosen var alldeles för inkluderande. Det har lett till att personer känner att de inte har något gemensamt med andra som är diagnostiserade. Personer med svårare symtom blir ofta bortglömda eftersom alla nu associerar autism med ett udda men härligt geni (ibid).

Eftersom det finns en stor problematik vid definitionen vad en autismspektrumdiagnos är, har vi valt att ta in våra intervjupersoners syn på autism så att resultatet korrelerar på bästa sätt med vad de berättar och upplever. Deltagarna berättar om att deras syskon ofta kan ha svårt med olika sociala situationer och de sociala koderna som finns i samhället. De tar ofta det som sägs och görs bokstavligen och förstår inte det som ligger under ytan vilket också påverkar deras egen kommunikation till andra. Svårigheterna med att visa empati och sympati är något som också försvårar kommunikationen med andra personer. Att ha ett konsekvenstänk är något de flesta syskonen saknar vilket kan leda till att syskonet befinner sig i farliga situationer. Deltagarna berättade hur deras syskon trivs med rutiner och kan vilja ha samma rutiner varje dag. Det blir svårt när rutinen bryts antingen frivilligt eller ofrivilligt. Deltagarna berättade också om hur deras syskon är känsliga för intryck och blir lätt över- eller understimulerade. Våra deltagares syn på autismspektrumdiagnos (ASD) kommer därmed att vara basen för vår studie.

## 3 Kunskapsläge

### 3.1 Litteratur och artikelsökning

För att hitta relevant forskning kring vårt ämne har vi utgått från LubSearch och Google Scholar. Vi har använt och kombinerat sökord som *autism*, *sibling*, *roles*, *relationship*, *responsibility*, *family*, *autism spectrum*. Vi började med att söka forskning gjord i Sverige men eftersom vi fick ett begränsat sökresultat valde vi att utöka till internationell forskning. Vi valde även att avgränsa sökningen till artiklar som inte är äldre än 10 år gamla. Efter att ha läst tidigare forskning identifierade vi flera återkommande teman, vi har därför valt att presentera kunskapsläget utifrån dessa teman.

## 3.2 Roller och ansvar

Ett återkommande tema i tidigare forskning kring syskon till personer med ASD är roll- och ansvarstagande. I flera vetenskapliga artiklar visar det sig att syskon till personer med ASD upplever att de tar på sig en betydande ansvarsroll under uppväxten (Cridland et al. 2016; Critchley et al. 2021; Day et al. 2019; Leedham, Thompson & Freeth 2020; Ward et al. 2016). Critchley et al. (2021) skriver i sin studie att detta ansvaret inkluderade att hjälpa sitt syskon med ASD med rutiner, ge emotionellt stöd och guidning i livet. I samma studie uppgav 87.5% av NT syskonen till personer med ASD att de tog ett större ansvar, men endast 50% av föräldrarna uppgav att de upplevde samma sak (Critchley et al. 2021). Leedham, Thompson och Freeth (2020) fann att NT syskonen upplevde att de hjälpte sitt syskon med ASD med egenvård, skolarbete och emotionellt- och ekonomiskt stöd. I en annan studie av Cridland et al (2016) beskriver syskon till personer med ASD att de upplevde att de hade ett större ansvar med hushållssysslor i hemmet än syskonet med ASD. Studien av Ward et al. (2016) visar att NT syskonen tog mer ansvar och att detta kunde leda till avundsjuka gentemot syskonet med ASD.

Studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) visade att både syskon som var äldre och yngre än sina syskon med ASD kände att de hade en emotionell ansvars känsla baserad på oro både gentemot sina syskon med ASD och gentemot sina föräldrar. I studien av Critchley et al. (2021) visade resultaten att föräldrarna hade en tacksamhet för att NT syskonen tog på sig en ansvarsroll. En annan studie av Day et al. (2019) diskuterar hur födelseordningen av syskonen bidrar till komplexiteten av resultaten eftersom de syskon som var äldre än syskonet med ASD ofta tog en ansvarsroll utifrån att de är storasyskon. Ward et al. (2016) skriver även i sin studie hur olikheter i resultat syntes utifrån födelseordning. I en liknande studie av Cridland et al. (2016) framkommer det att NT syskonen såg det större ansvarstagande som orättvist samtidigt som de visade en förståelse för varför de fick ta mer ansvar. I denna studie höll föräldrarna inte med om att NT syskonen fick ta mer ansvar med endast en förälder som delade samma uppfattning. Dock menar Cridland et al. (2016) att denna olikhet i uppfattning kan bero på att föräldrarna ser det som naturligt att NT syskonen tar på ett större ansvar. En del av syskonen uttryckte att de kände sig utbrända av ansvarstagandet. Forskarna menar att omfattningen och graden av ansvarstagande kan påverka både NT syskonet och familjen negativt. De menar att det kan orsaka rollförvirring

och även vara ett hinder för en sund och hälsosam utveckling av ens självständighet från familjesystemet för NT syskonet (Cridland et al. 2016).

## 3.3 Relationer inom familjen

### 3.3.1 Relationen syskonen emellan

Tidigare forskning visar att det finns både positiva och negativa aspekter av syskonrelationen mellan NT syskonet och syskonet med ASD. I studien av Day et al. (2019) framkom det att syskonen byggde upp en unik relation med varandra på grund av autismen. Detta genom olika aktiviteter och olika sätt att kommunicera. I vissa relationer var det svårare att bygga upp en relation på grund av ASD syskonets begränsade verbala kommunikation, dock förbättrades relationen med åldern. Studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) visade däremot att många NT syskon längtade efter ett känslomässigt band med sitt syskon med ASD som de inte hade och dessutom skapade det en viss frustration. För vissa relationer handlade det om svårigheter med kommunikation likt studien av Day et al. (2019) och för andra skapade denna längtan efter ett känslomässigt band en känsla av sorg (Leedham, Thompson & Freeth 2020).

Ytterligare en aspekt som påverkade relationsbyggandet enligt Day et al. (2019) var om föräldrarna gav NT syskonet mindre uppmärksamhet än syskonet med ASD. NT syskonet kunde då bygga upp en avundsjuka som ledde till bitterhet gentemot sitt syskon med ASD. Ytterligare en studie av Murrin, Beffel och Nuttall (2020) visade att ett för stort ansvar hos NT syskonen som föräldrarna inte hjälpte med, trots kommunikation om detta till föräldrarna, kunde också skapa en bitterhet gentemot syskonet med ASD. Day et al. (2019) menar även att bitterheten som kan uppstå hos NT syskonet mot ASD-syskonet kan påverkas av tillgängligheten av stöd NT syskonen får från samhället och familjen. Studien visar att desto mer stöd som finns tillgängligt, desto mindre bitterhet uppstod i relationen till syskonet. Day et al. (2019) visade även att om NT syskonet är i en ung ålder när ASD syskonet får sin diagnos kan det vara svårt för NT syskonet att förstå vad diagnosen innebär vilket leder till att det blir svårare att skapa en relation mellan syskonen. Day et al. (2019) visar dock att när NT personen mognat och skapat sin egen identitet utvecklades erfarenheten från utmanande till positiv.

En annan studie av Jones et al. (2019) som vi har läst motsäger dock att syskonrelationer påverkas av att ena syskonet har en ASD. Studien kunde inte hitta något samband mellan syskonens relation och ASD och inte heller att NT syskonets välmående signifikant påverkats negativt av ASD.

Leedham, Thompson och Freeth (2020) såg, trots många svårigheter i relationerna, att det fanns en stark känsla av kärlek och tillgivenhet till syskonet med ASD. Studien visade att många NT syskon uppskattade att spendera tid med sitt syskon med ASD och det fanns även dem som uttryckte en beundran över sina syskon med ASD. Vissa deltagare visade även ett starkt känslomässigt band så pass att de kunde tolka sitt syskon med ASD trots syskonets begränsade verbala kommunikation. Day et al. (2019) beskrev att deltagare i deras studie uppgav att de lärt sig mycket från att växa upp med sina syskon med ASD. Deltagarna uppgav att de lärt sig ha tålamod, förståelse, empati och att de blivit bättre människor. Även studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) visar att syskon till personer med ASD bär på dessa egenskaper.

Studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) visade att många personer som har syskon med ASD kände att de behövde skydda sina syskon. Detta behov av att skydda drevs av kärlek och tillgivenhet till syskonet med ASD men även en sårbarhet och rädsla för andras reaktioner. Vissa deltagare menade att de gjorde detta med en stolthet men vissa kände en frustration över att deras syskon med ASD inte alltid accepterade deras stöd.

### 3.3.2 Relationen mellan föräldrarna och syskonet utan diagnos

Två studier av Ward et al. (2016) samt Leedham, Thompson och Freeth (2020) visade att NT personer som har syskon med ASD upplever att de får mindre uppmärksamhet från sina föräldrar. Flera deltagare i studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) uppgav att deras behov och önskemål kunde anpassas eller åsidosättas av deras föräldrar i förmån för sina syskon med ASD. Några deltagare uttryckte att de kände sig förbisedda och avvisade av sina föräldrar på grund av att föräldrarna gav mer uppmärksamhet till syskonet med ASD. Detta kunde Leedham, Thompson och Freeth (2020) se leda till att vissa NT syskon kände sig oönska, försummade och oälskade av sina föräldrar. Även studien av Ward et al. (2016) visade

att NT syskonen kände sig mindre sedda av sina föräldrar på grund av den ojämna uppdelningen av uppmärksamhet. Studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) visade att NT syskonens behov ibland blev förbisedda på grund av att de undanhöll saker från sina föräldrar för att inte lägga mer last på föräldrarna.

### 3.4 Behov av stöd

Flera studier visar att personer som har syskon med ASD känner ett behov av stöd från olika håll (Critchley et al. 2020; Day et al. 2019; Leedham, Thompson & Freeth 2020). Deltagare i studien av Critchley et al. (2021) förmedlade att de hade behov av stöd från vänner, föräldrar men även andra sociala sammanhang. Studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) visade att många av deltagarna utvecklat hanteringsstrategier, exempel på detta var ensamtid, prata med vänner eller träning. Många uttryckte även att de sökt stöd av sina föräldrar och några hade sökt stöd genom terapi (Leedham, Thompson & Freeth 2020). Denna studie fann även att deltagarna hade en längtan efter stöd både från sina föräldrar och utanför hemmet. Vissa deltagare uppgav att de funnit stöd genom att hitta vänner som själv hade erfarenheter av att ha en familjemedlem med ASD (Leedham, Thompson & Freeth 2020). Deltagarna i studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) uttryckte dock skuld känslor och känslor av misslyckande på grund av att de kände ett behov av stöd.

Endast ett syskonpar i studien av Critchley et al. (2020) diskuterade stödet de fått från samhället och uttryckte att fler borde få möjlighet till detta. Studien fann att 87.5% av föräldrarna diskuterade otillräckligt stöd medan endast 12.5% av NT syskonen gjorde detta. Critchley et al. (2020) menar att detta kan vara ett resultat av att föräldrarna har tillgång till mer stöd av vad personer till syskon med ASD har. Dock var det fler syskondeltagare som pratade om behovet av stöd, inklusive samhällsstöd.

Day et al. (2019) menar att stöd från familj och samhället har stor betydelse för vilken attityd NT syskonet utvecklar gentemot syskonet med ASD och andra familjemedlemmar. Jones et al. (2019) beskriver att NT syskon rapporterade en positiv attityd till relationen med syskonet och att detta var associerat med tillgängligheten av stöd. Ett starkare nätverk av stöd visade också vara relaterat till positiva effekter inom syskonrelationer.



## 4 Teoretisk perspektiv

I följande avsnitt presenteras teorin om känslan av sammanhang - KASAM, av Aaron Antonovsky. Vi har valt att använda detta teoretiska perspektiv då denna teorin bidrar till att besvara våra frågeställningar och vårt syfte. Med KASAM kan vi förstå varför individer reagerar olika på en liknande situation vilket är något som vi stött på i vår studie. De tre komponenterna inom teorin bidrar med en förståelse över varför deltagarna väljer att hantera vissa situationer på ett visst sätt. Teorin förklarar hur de olika komponenterna påverkar varandra vilket hjälper oss förstå deltagarnas erfarenheter bättre.

Vi kommer även att presentera Erving Goffmans teoretiska begrepp roll. Då vi har valt att analysera vilken roll deltagarna upplever att de har haft i sina familjer anser vi att Goffmans förklaring om roller i ett visst sammanhang hjälper oss att få en större förståelse för våra deltagares erfarenheter och upplevelser om sina egna roller.

### 4.1 KASAM - Aaron Antonovsky

Antonovsky var en professor i medicinsk sociologi som levde under 1900-talet. Under sin tid skrev Antonovsky en artikel 1979, där han för första gången introducerade begreppet KASAM, känslan av sammanhang (Antonovsky 2005:15). I denna artikel definierar han KASAM men väljer senare att omdefiniera KASAM till följande:

*Känslan av sammanhang är en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang. (Antonovsky 2005:46)*

När Antonovsky, i en studie, hittade en grupp av individer med stark KASAM och en grupp individer med svag KASAM identifierade Antonovsky tre teman som fanns i den ena gruppen och inte den andra. Dessa begrepp var de tre komponenter som nu anses vara teorins

tre centrala komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky 2005:43). Antonovsky menade även att dessa komponenter är sammanflätade (2005:47).

#### 4.1.1 Begriplighet

Antonovsky beskrev att begriplighet var kärnan i den första definitionen (2005:44). Begriplighet, i detta sammanhang, betyder i vilken utsträckning man upplever att inre och yttre stimuli är begripliga. Känslan av begriplighet innebär att exempelvis information upplevs som strukturerad och tydligt och inte oordnad, oväntad och oförklarlig (Antonovsky 2005:44). En individ med hög känsla av begriplighet kan förvänta sig känna att oförutsägbara och överraskande situationer är hanterbara och går att förklara (ibid).

#### 4.1.2 Hanterbarhet

Hanterbarhet innebär till vilken grad man upplever att man har resurser för att kunna möta och hantera de krav som man ställs inför (Antonovsky 2005:45). Dessa resurser kan syfta till personer som man litar på och känner att man kan räkna med (ibid). En hög känsla av hanterbarhet betyder även att man inte känner sig som ett offer när man ställs inför olika omständigheter och att man inte känner att man blir orättvist behandlad (ibid). Hanterbarhet är även starkt beroende av begriplighet. Antonovsky förklarar att det är lättare att hantera något man har förståelse för (ibid:48).

#### 4.1.3 Meningsfullhet

Meningsfullhet beskrivs som i vilken utsträckning man upplever att livet har en känslomässig mening och att några av de situationer man ställs inför är värda att investera sin energi, sitt engagemang och sin hängivelse i (Antonovsky 2005:46). Antonovsky skriver att han antyder att meningsfullhet är motivationskomponenten inom KASAM (ibid:45). En person känner inte att det är värt att utveckla känslor av begriplighet och hanterbarhet när den inte har en stark känsla av meningsfullhet (ibid:48).

## 4.2 Roll - Erving Goffman

Det teoretiska begreppet roll från Goffmans dramaturgiska perspektiv definieras som fasta handlingsmönster som en person väljer att använda sig av vid olika tidpunkter och situationer (Goffman 2020:28). Goffman menar att en roll i sig själv har en varierande karaktär beroende på hur, vart och när den används (Ibid:34). Personen som gestaltar rollen kan i olika grader tro själv på rollen hen går in i. Vissa personer har tagit på sig en roll och med tiden börjat se denna roll som en del av hur personen är (Goffman 2020:67f). Andra personer kan ha mer rolldistans till rollen där de upplever att de själva egentligen inte identifierar sig med rollen och hur rollen produceras (Ibid:35). Personen som sätter upp framträdandet gör detta för att positivt påverka miljön och andra människor (Ibid:67). Framträdandet kan ibland vara en försvarsmekanism för att individen själv ska kunna hantera en jobbig situation eller undvika det som personen upplever är svårt. När en försvarsmekanism är kopplad till rollen personen tar på sig handlar det oftast om att individen inte vill att omgivningen ska bli påverkad negativt eller veta att personen går igenom något tufft (Ibid:69f). När personen har en rolldistans till sin egen roll är hen medveten om att framträdandet i någon grad lurar omgivningen men att man inte ser detta som något negativt eftersom man gör det för deras eget bästa (Ibid:68).

## 5 Metod

För att undersöka våra frågeställningar anser vi att en kvalitativ metod fungerar bäst. Vid en kvalitativ studie räcker det med att konstatera att något finns, hur det fungerar och när detta påträffas (Ahrne & Svensson 2015:10). Resultatet som framkommer vid en kvalitativ studie är inte mätbar utan används för att uppmärksamma samhällslivets processer (Ibid:12). Detta är i linje med vad vi undersöker. Vi har valt att ha semistrukturerade intervjuer. Vår bedömning är att vi genom denna metod kommer kunna få en djupare förståelse för de upplevelser intervjudeltagarna har haft. Metoden kommer också att ge de tydligaste resultaten för våra frågeställningar. Semistrukturerade intervjuer innebär att det finns en lista på teman med vissa frågor som man siktar på att beröra under intervjun (Bryman 2018:563). Utöver detta lämnades samtalsämnena över till personen som intervjuades, där moderatorerna tar in vad deltagaren säger och följer således det spåret. Även om frågorna ofta ställs i rätt ordning

enligt intervjuguiden är detta inget måste då det är viktigt att kunna vara flexibel under intervjun (Ibid).

Genom att ställa öppna frågor och inkludera teman som ansvar och rollen i familjen har vi kunnat hålla oss till ämnet under intervjuerna och fått svar på våra frågeställningar. Frågorna i den intervjuguide (se bilaga 1) vi upprättat för oss själva har hjälpt oss att få deltagarna att hålla sig till ämnet. Intervjuerna var mellan 45 och 80 minuter långa av effektiva samtal. Vi mötte intervjudeltagarna en kort stund innan utsatt tid för en kort introduktion och en stunds småprat och avslutade intervjun med att tacka deltagaren för sitt engagemang.

Under vårt arbete med vårt resultat har vi valt att arbeta mestadels induktivt, vilket menas med att allmänna slutsatser skapas utifrån datan som har samlats in (Svensson 2015:218). Vi har samlat in fakten från resultatet och har haft detta som en grund och vägledning i vårt analysarbete (Bryman 2018:51). Vår studie är dock inte enbart en induktiv studie eftersom vi tog hjälp av tidigare forskning när vi utformade vår intervjuguide vilket är en deduktiv arbetsmetod (ibid). Att arbeta utefter ett deduktivt sätt betyder att man drar slutsatser om datan som har samlats in genom att bygga denna på tidigare kunskap och teorier (Svensson 2015:218). Vi har, under intervjuerna, låtit deltagarna bestämma riktningen men valde att skapa frågor baserat på tidigare forskning för att öka sannolikheten för relevanta samtal.

## 5.1 Metodologiska överväganden

Vi har valt att föra semistrukturerade intervjuer istället för en ostrukturerad sådan där man i övervägande fall endast har några teman eller enbart en fråga (Bryman 2018:562ff). Våra frågeställningar riktar in sig mot tre olika områden, relationen mellan syskonen, rollen deltagaren har tagit och stödet deltagaren har fått. Semistrukturerade intervjuer hjälper oss få en bättre insikt och djupare förståelse för dessa områden. Risken med ostrukturerade intervjuer är att vi inte diskuterar det som vi vill eftersom i stort sett allt lämnas till deltagaren att bestämma.

På samma sätt passar inte fokusgruppsintervjuer vår studie då vårt fokus ligger på svaren vi är ute efter och inte själva diskussionen som uppstår när svaret diskuteras (Justesen & Mik-Meyer 2011:65f). Vi anser också att det kan vara känsliga ämnen och att många känner

sig mer bekväma att prata när inte flera personer är närvarande. Speciellt eftersom det finns risk att det ibland kan komma fram negativa saker om familjeförhållandena och, eller uppväxten och att många känner sig mer bekväma att dela med sig när det inte finns flera främlingar som lyssnar. Vi övervägde att göra livstidsintervjuer eftersom vi tänkte titta tillbaka på flera år under barndomen. Denna typ av intervjumetod görs ofta genom att flera intervjuer hålls med samma person där det valda temat tas upp (Bryman 2018:584). Den främsta anledningen varför vi valde att inte göra detta är tidsbrist.

Semistrukturerade intervjuer passade vårt syfte och våra frågeställningar bäst då vi ansåg att det empiriska materialet från dessa intervjuer skulle ge oss bästa möjliga resultat för att svara på våra frågeställningar.

## 5.2 Urval

För att rekrytera deltagare till vår studie har vi tagit kontakt med olika facebookgrupper och förbund för att sedan lägga ut inlägg (se bilaga 2) där vi förklarar vårt syfte och kriterierna för att delta i vår studie. De facebookgrupper och förbund vi kontaktade var för personer med en NPF- eller autismspektrumdiagnos, anhöriga till personer med en NPF- eller autismspektrumdiagnos och grupper för allmänt anhöriga. Responsen vi fick av dessa inlägg var färre än vi förväntade oss. Vi valde därför även att kontakta redan etablerade kontakter såsom familj, vänner och bekanta som förmedlade vidare information om vår studie för att nå ut till fler personer. Således har denna uppsats använt ett målstyrt urval. Detta innebär att urvalet styrs av studiens syfte och frågeställningar och är en vanlig urvalsmetod inom kvalitativ forskning (Bryman 2018:496ff).

Studiens syfte var att undersöka hur syskon upplever hur det är att ha ett syskon med en autismspektrumdiagnos samt hur syskonen upplever att det har påverkat deras uppväxt. Kriterierna vi började med var att deltagaren skulle vara mellan 18 och 30 år, ha ett syskon med en autismspektrumdiagnos och att ålderskillnaden mellan syskonen inte skulle överstiga fem år. Vi valde den övre åldersgränsen till 30 då vi ville att våra deltagare inte skulle ha en för stor distans till sin uppväxt. Vi upptäckte att det fanns ett intresse även från personer över 30 år att delta i vår studie, därför valde vi snabbt att utöka kriteriet på åldersspannet till personer över 18 år. Anledningen till att vi valt att ha ålderskriterie över 18 år är av etiska

skäl och för att vi ville att deltagarna ska ha en viss distans till uppväxten. Vi valde att ha kriteriet om att ålderskillnaden inte skulle överstiga fem år på grund av att vi ville ha deltagare som växt upp nära sitt syskon. Vi upptäckte, även gällande detta kriterium, att de som tog kontakt med oss hade en ålderskillnad till sitt syskon som översteg fem år. Det högsta åldersspannet blev därmed sju år vilket vi ansåg vara acceptabelt.

Vi fick tre personer som kontaktade oss utifrån de inlägg vi gjorde i facebookgrupper och förbund, och tre personer via redan etablerade kontakter. Alla dessa var kvinnor och åldersintervallet var från 21 till 43. För att anonymisera våra deltagare valde vi att ge dem fiktiva namn. Namnen vi kommer att använda är Anna, Vibba, Fatima, Clara, Elsa och Zuri.

Tabell 1: Presentation av intervjupersoner med fiktiva namn

Fiktivt namn	Ålder	Vilken ålder deltagaren hade när syskonet diagnostiserades
Anna	21	<18
Vibba	24	>18
Fatima	25	>18
Clara	28	<18
Elsa	40	<18
Zuri	43	>18

### 5.3 Tillförlitlighet

Extern reliabilitet belyser i vilken grad undersökningen går att upprepa, och vid upprepning kommer samma resultat att fås (Bryman 2018:465). Vår studie kommer ha svårigheter att uppfylla en hög extern reliabilitet eftersom vi har mycket begränsat urval av intervjupersoner där var och en har sina personliga och individuella berättelser. Om någon skulle vilja göra om studien hade de kunnat använda våra frågor och pratat med lika många personer men ändå fått annorlunda resultat. Det finns även flera aspekter såsom familjesituation och kön som

påverkar resultaten. Eftersom vi har sekretess på vilka vi har intervjuat kommer andra som vill utföra liknande studier inte kunna prata med de intervjupersoner vi har haft i vår studie. Även om de skulle få tag på samma personer hade berättelserna troligtvis sett annorlunda ut eftersom det kan bero på dagsformen hos personen och vad hen väljer att berätta i stunden. Allt detta gör att studier med lika få deltagare troligtvis kommer få olika resultat varje gång och har därför en låg extern reliabilitet.

Hur vi bakom studien tolkar och förstår den information som ges på samma sätt kallas för den interna reliabiliteten (Bryman 2018:465). För att se till att detta följs genomför vi varje intervju tillsammans och diskuterar efteråt vad som har sagts och vad vi har observerat. Vi diskuterar även tillsammans vilka ämnen som vi väljer att koda, vi går igenom om vissa svar ligger i en gråzon och hur vi då väljer att tänka. Transkriberingen har delats upp mellan oss och vi kommer hålla gemensamma diskussioner så att båda är överens om vad som ska tas upp i studien. Vi jobbar också på att se till att vi alltid har ett öppet klimat. Om det finns frågor vid tolkningen eller skiljaktigheter kommer detta kunna diskuteras. Detta gör vi för att kunna öka den interna reliabiliteten.

Extern validitet belyser till vilken grad som studien kan generaliseras och därför anpassas till andra sociala situationer (Bryman 2018:466f). Detta är något som kommer vara en svårighet för oss då resultaten vi får fram är individuellt anpassade efter vad våra intervjupersoner säger. Det gör att andra personer troligen har andra upplevelser vilket gör det svårt att generalisera speciellt när vår studie är relativt liten. Det är dock inte vårt mål att kunna generalisera studien utan mer att väcka uppmärksamhet kring ämnet samt att lyfta fram de möjligheter och svårigheter personer i dessa situationer möter.

Intern validitet handlar om att det finns en överensstämmelse mellan teoretiska idéer och observationerna som forskarna gör (Bryman 2018:465). Genom att diskutera internt vilka teorier och begrepp vi använder samt hur de relaterar till vad vi ser kommer vi försöka uppnå en hög grad av intern validitet. Vi vill på så sätt fastställa att vi tolkar våra observationer på samma sätt. När det finns olikheter i tolkning har diskussioner hållits för att fastställa att en gemensam tolkning nås.

## 5.4 Bearbetning och analys

I samband med att intervjuerna genomförts har transkriberingen gjorts utifrån inspelningarna av intervjuerna. Därefter påbörjades bearbetningen av det empiriska materialet och transkriberingarna lästes igenom flera gånger. Vi valde att använda oss av en tematisk analysmetod (Bryman 2018:702ff). En tematisk analys innebär att man genom noggrann genomläsning av materialet söker efter teman och delteman (ibid).

I första läsningen gjordes allmänna anteckningar på reflektioner och återkommande teman. Vi diskuterade därefter våra anteckningar för att fastställa om vi hade tolkat materialet likadant. I andra läsningen antecknades alla de återkommande teman som hittades för att sedan diskuteras ytterligare. Bryman skriver att det är viktigt att inte vara rädd för att ta fram alltför många koder då vissa kommer kunna vara användbara och andra inte (Bryman 2018:700). I den andra diskussionen lade vi märke till att flera teman kunde slås samman men även att vissa teman inte var relevanta för vår studie. I samband med detta gjorde vi preliminära val av huvudteman och underteman. Enligt Bryman är fjärde steget i en tematisk analys att bedöma koderna och ge dem lägre eller högre ordning (ibid:707). Bryman nämner även att det finns åtta saker att leta efter när en tematisk kodning görs (ibid:705). Vi sökte och fann främst tre av de åtta sakerna Bryman nämner, detta var repetitioner, likheter och skillnader samt avsaknad av data. I tredje läsningen gjorde vi understrykningar och antecknade transkriberingarna utifrån de olika teman. Därefter hölls ytterligare en diskussion för att se till att vi kodat och tänkt likadant. De teman som hittades och som kommer att presenteras i vår resultat- och analysdel blev syskonkärlek, stöd, ansvar och känslor. Dessa teman kommer att presenteras med hjälp av underteman.

## 5.5 Etik

Vetenskapsrådet skriver om fyra grundläggande huvudkrav som behöver uppfyllas när forskning görs. Dessa fyra huvudkrav är med andra ord de fyra forskningsetiska principerna som innefattar informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (Vetenskapsrådet 2002).



I enlighet med *informationskravet* har vi informerat deltagarna om studiens syfte, om deras frivillighet att delta samt möjligheten till avhopp under studiens gång och även vilka moment som deltagarna förväntas delta i (Bryman 2018:170). Detta har vi gjort genom ett informationsbrev (se bilaga 3) som deltagarna både fått skickat till sig innan intervjun samt ett exemplar i pappersform om intervjun inte skett online. Vi har även innan intervjun gett en kort beskrivning av studiens syfte, moment och frivillighet. Detta har även medfört att deltagarna vet vad som förväntas av dem innan intervjun görs för att se till att de inte ska lida skada av deltagandet. I och med att deltagarna fått denna information, kan de ge ett informerat samtycke i enlighet med *samtyckeskravet* (ibid:170). Samtycke att delta samt att bli inspelad har getts genom både underskrift på en samtyckesblankett (se bilaga 4) och muntligt innan intervjun. Då några intervjuer har skett online har det i vissa fall bestämts mellan deltagarna och oss att ett muntligt samtycke är tillräckligt. De har dock fått ta del av samtyckesblanketten som skickats till dem innan intervjun.

Vi har valt att förvara deltagarnas personuppgifter, inspelningar och kodschemat på privata USB som endast behöriga har haft tillgång till i enlighet med *konfidentialitetskravet* (Bryman 2018:170f). Dessa USB har tömts efter att uppgifterna används till det ändamål som de varit tillägnade till i enlighet med *nyttjandekravet* (ibid:171). Deltagarna har även tilldelats fiktiva namn för att anonymisera deras deltagande.

Utöver de fyra forskningsetiska kraven behöver vi vara medvetna om att vi studerar deltagarnas privatliv och att det kan vara känsliga ämnen som tas upp (Bryman 2018:180f). Under vår studie har vi varit medvetna över att våra intervjuer även tar upp personer som inte är närvarande. För att vara försiktiga har vi utvecklat en intervjuguide med detta i åtanke och valt att inte fråga alltför känsliga frågor kring resterande familjemedlemmar. Vi har även varit medvetna om att det finns en risk att svåra ämnen för deltagaren kan framkomma under intervjun. För att respektera deltagarna har vi, innan intervjun, uppmanat deltagarna att säga nej till frågor de inte är bekväma med och att de kan göra detta utan förklaring.

Vi har även varit medvetna att det finns en risk att svåra ämnen för deltagaren kan svåra ämnen

## 6 Resultat och analys

I detta avsnittet presenterar vi vårt resultat och analyserar denna med hjälp av teorin KASAM (se 4.1) och Goffmans teoretiska begrepp roll. Vi kommer även att koppla vårt resultat till kunskapsläget (se 3). Vi kommer presentera resultat och analys utifrån fyra teman: Mitt älskade syskon, Vad jag hade behövt, Jag tar hand om alla och Vad är mina känslor?.

### 6.1 Mitt älskade syskon

Ett stort tema som har genomsyrat varje intervju vi har hållit är deltagarnas kärlek för sina syskon. Samtliga deltagare har tydligt visat att de älskar sina syskon och att syskonen är mycket viktiga i deras liv. I enlighet med tidigare forskning visar deltagarna en stark känsla av tillgivenhet och kärlek till sina syskon (Leedham, Thompson & Freeth 2020).

Syskonkärlek är ett tecken på meningsfullheten utifrån KASAM som deltagarna har. Den kärleken är en motivation för deltagarna att investera sin energi och tillgivenhet i relationen till sina syskon. Kärleken som deltagarna har till sina syskon har uttryckts genom konkreta kärleksförklaringar av samtliga deltagare.

Att jag älskar henne jättemycket, jag blir typ rörd när jag pratar om hur mycket jag tycker om henne, hon är ändå lillasyster. Gud jag blir rörd. (Vibba)

Ordvalen deltagarna använder visar också på den stora kärleken som har funnits mellan syskonen. Formuleringar som omtänksam, att de har stora hjärtan och hur snälla syskonet är beskrivningar som använts av våra deltagare för att beskriva sina syskon.

Att han är så otroligt omtänksam, det finns ingen som är så omtänksam som han är, jätte omtänksam kärleksfull [...] jag tror inte jag känner någon som har så stort hjärta som han. (Elsa)

Deltagarna förklarade sin relation med sina syskon med kärleksfulla uttryck vilket bevisar att de har en kärleksfull relation.

Jag skulle säga att vi är väldigt nära i förhållande till andra syskon. Den är stabil i att vi vet att vi har varandra [...] Men hon är också min syster, så jag saknar henne och jag har också ett band med henne som jag inte har med någon annan. (Vibba)

Vid vissa tillfällen har den fina relationen mellan syskonen kommit fram på andra sätt. Fatima förklarade hur stolt hon var över sin syster när hon klarade av skolan efter allt de hade gått igenom. Det brukar även vara Fatima som systemen går till efter att systemen har varit uppe i affekt. Anna beskrev också hur hon ofta får hjälpa sin bror att komma ner från affekt och hur hon upplever situationen.

När det är jobbigt för honom, då blir det jobbigt för mig också. Och få ner honom från den stressen liksom gör ju, när han väl har lugnat sig och man har fått rätt på allt ja men då okej. (Anna)

För Fatima har det varit tydligt att andra har märkt hur bra relation hon har med sin syster. Fatima fick erbjudandet att bli kontaktperson för sin syster efter att systemen berättade om deras relation för socialarbetare. Även om det gjorde Fatima glad att få höra detta tackade hon nej eftersom hon upplevde att detta hade kunnat skada relationen till hennes syster.

För deltagarna har diagnosen inte alltid varit något negativt utan det finns många positiva sidor. Vissa deltagare har beskrivit svårigheten att veta vad som är diagnosen och vad som är personen. Intervjupersonerna ser inte sina syskon som en person med en diagnos utan ser sitt syskon som bara deras syskon.

För mig asså det har aldrig vart, ja, ja, okej, vad då, det är samma person ändå för oavsett om han (har) någon diagnos eller inte så är det fortfarande samma person eller inte. Jag har inte behövt veta vad han inte kan och vad han kan. Asså det har alltid varit mitt syskon och han är på det sättet han är. (Clara)

Under studien har det varit tydligt att deltagarna älskar sina syskon. I varje intervju när vi har frågat om syskonens styrkor har deltagaren börjat le och visat värme i sina ögon. Vi upplever att genuiniteten och kärleken som deltagarna visat till sina syskon är unik i jämförelse med syskonrelationer utan en person med en diagnos, likt det Day et al. (2019) fann i sin studie där de tar upp att personer med syskon med ASD bygger upp en unik relation med sitt syskon

trots många svårigheter (Day et al. 2019). Vi har fått ställa oss frågan var denna unika kärleken kan komma från. I vår analys har vi kommit fram till flera olika anledningar. Om man utgår från synen på meningsfullhet som beskrivs i KASAM kan en av anledningarna vara att deltagarnas relation till deras syskon hjälper dem att känna att livet har en känslomässig mening. Det kan man se i den känslomässiga rollen deltagarna har i sina syskons liv. De blir en stöttepelare för syskonet (se 6.3.1) och får positiva känslor när de pratar om syskonen. Det kan också vara att deltagarna är vana att människor ibland har en negativ inställning till diagnosen och att de därför måste belysa de positiva aspekterna. Ytterligare en anledning kan vara att de har blivit bra på att påminna sig själva om hur bra deras syskon faktiskt är i de svåra situationerna. Den enklaste anledningen kan vara att deltagarna har utvecklat en stark kärlek till sitt syskon då de har känt ett stort ansvar för dem (6.3).

### 6.1.1 Jag är en lejonmamma

Ett av de tydligaste sättet att se kärleken som deltagarna har för sina syskon är skyddet de har gett eller har velat ge till sina syskon. Detta stämmer överens med en tidigare studie som menar att personer med syskon med ASD ofta känner ett behov av att skydda sitt syskon (Leedham, Thompson & Freeth 2020).

Jag är som en lejonmamma till (brors namn), jag är den enda som får säga negativa saker om honom, jag är den enda som får reta honom, gör någon annan det går jag i taket direkt. Förmodligen väldigt överbeskyddande. (Anna)

För alla förutom två av deltagarna har skyddet varit viktigt att kunna ge. Alla deltagare uttrycker att de ger detta skydd på ungefär samma sätt.

Att det ska hända någonting är nog den största stressen men jag har koll på snapkartan hela tiden Ser var han är någonstans. (Anna)

Anna hade även koll på sin brors lärare och hur hon agerade gentemot honom. Flera av deltagarna har berättat om incidenter när något har hänt där deras känslor och samtal om att skydda sina syskon har blivit ett aktivt valt beteende från deras sida. Vibba har tagit sin systers telefon för att skälla ut en pojkvän som sårade hennes syster. Clara berättade hur hela

familjen har sagt till när människor på stan tittat konstigt på hennes bror. Att köpa ut alkohol till sin syster var något Fatima vägrade att göra även om hon hade vänner som gjorde det till sina syskon. När Anna var liten cyklade hon till fritidsgården för att skälla ut några barn som var jämnåriga med hennes bror som retade honom. Med hjälp av Goffmans teoretiska begrepp om roller kan man förstå varför deltagarna har tagit på sig en roll särskilt då de vill skydda sina egna syskon i jobbiga situationer. Det finns också en medvetenhet från deltagarna att de tar på sig denna roll och att de gör det för sina syskons bästa. Goffman menar att personen som sätter upp framträdandet gör detta för att positivt påverka miljön och andra människor vilket i detta fall deltagaren gör mot sitt syskon.

Skyddet deltagarna ger sina syskon är också ett tecken på känslan av hanterbarhet deltagarna har. Deltagarna uttrycker en viss misstro mot andra och väljer därför att skydda sina syskon. Fortsatt är detta ett tecken på meningsfullheten som nämnts ovan (6.1) där deltagarna känner en tillfredsställelse genom sitt engagemang att skydda sitt syskon. Vidare visar flera av deltagarna en hög grad av KASAM genom hur de hanterar skyddet de ger sina syskon. Flera har stött på problemet att de inte alltid kan närvara vid situationer där syskonet skulle behöva ett skydd i deras mening. De har löst detta genom att kommunicera med sina syskon om olika situationer de sannolikt möter. Genom att förbereda händelser och analysera dem i efterhand har deltagarna kunnat fortsätta skydda sina syskon.

Jag tror jag säger det till henne idag, är lite extra vaksam på den här personen, på vad jag hör vad den säger eller vad den gör eller så. (Vibba)

En av deltagarna berättade om hur känslan om att vilja skydda sin syster fanns men hur hon aldrig uttryckte det. Anledningen var att skyddet ofta behövdes mot familjen som hade lite förståelse över hennes systers situation.

Började tycka att hon fick rätt mycket skit.. men som sagt, samtidigt.. så.. smittades ju av den inställningen, det var för att hon inte skärpte sig på många sätt. (Zuri)

Ibland fanns det ett hot mot hennes syster, dock fick hon först veta hur allvarligt detta var senare. Här har Zuris andra syster gått in och tagit en större beskyddande roll. Nu när Zuri blivit äldre och tar en mer aktiv roll med att skydda sitt syskon kan hon se tillbaka på sitt passiva agerande och känna skam över att hon inte försökte göra mer.

Det är möjligt att det är mera önsketänkande att jag önskar att jag hade haft vett och skydda henne. Att jag hade vetat att.. och fattat att och varit lite mer positivt inställt.  
(Zuri)

Eftersom Zuri beskriver en avsaknad av handlingen att skydda sin syster kan detta tyda på en lägre känsla av hanterbarhet. Anledningen bakom detta kan vara att Zuri inte kunde använda sig av de resurser hon hade och inte kunde lita på personerna runt om sig. Zuri beskriver att hennes föräldrar inte hade förståelse och att hon därmed behövde stötta sitt syskon gentemot föräldrarna. Att hon inte kunnat räkna med stöd från sin familj har detta lett till minskad hanterbarhet. Det finns dock tecken på att graden har ökat i och med att Zuri blev äldre eftersom hon har tagit en större beskyddande roll gentemot sin syster senare i livet. Zuri berättade att känslorna att vilja skydda kunde finnas hos henne när hon var yngre vilket kan vara ett tecken på meningsfullhet och att hon älskade sitt syskon även om hon inte kunnat överföra detta till en hanterbar situation.

Att deltagarna skyddar sina syskon mer än vad många andra syskon gör är också något vi också lagt märke till. Det kan bero på många olika faktorer. En faktor kan vara att de känner en stark kärlek till sina syskon vilket en tidigare studie också visar och som menar att behovet av att skydda som personerna känner gentemot sina syskon drevs av en stark känsla av kärlek och tillgivenhet till sitt syskon med ASD (Leedham, Thompson & Freeth 2020). Det kan även vara som en deltagare uttryckte när hon fick frågan:

Jag vet inte, hon är min lillasyster, jag kanske en känsla av att hon inte kan försvara sig själv framför allt egentligen, vilket hon säkert kan men. (Vibba)

Det finns en rädsla från deltagarna att syskonen är mycket sårbara från hot som kommer från samhället och från andra personer. Vi har upplevt att deltagarna känner att syskonet inte alltid förstår hela hotbilden. Tidigare forskning har funnit att personer med syskon med ASD upplever att deras syskon är sårbara och därför känner ett behov av att behöva skydda dem (Leedham, Thompson & Freeth 2020). De finner även att de är oroliga för hur andra personer ska reagera gentemot deras syskon (ibid).

Om man utgår från KASAM kan man se att deltagarna klarar av att ta en skyddande roll och det kan bero på två anledningar. De har resurser runt sig vilket gjort att de kunde lita på sina syskon. För alla förutom Zuri har detta varit resurser inom familjen, vilket har påverkat att Zuri inte har kunnat ta en beskyddande roll. Deltagarna har ibland kunnat lita på personer utanför familjen vilket har ökat deras känsla av hanterbarhet. Tendenser att vilja skydda sitt syskon kommer från känslan av meningsfullhet som deltagarna upplever. Denna känsla får de genom kärleken de har för sina syskon och de positiva responser de får genom relationen. Denna känsla av meningsfullhet gör också att deltagarna kan hantera de negativa aspekterna som tillkommer när ett syskon har ASD. Det deltagarna får ut av relationen till sina syskon ökar deras känslomässiga mening med livet. Deltagarna har uttryckt att diagnosen inte enbart är negativ utan att det endast är en sida av deras syskon.

### 6.1.2 Jag förstår men ...

Alla deltagare har beskrivit hur de från en tidig ålder förstått förväntningen och vikten av att kunna förstå sina syskon. De har behövt förstå att det finns saker ens syskon gör eller har svårt med som skiljer sig från ett syskon utan ASD. Även deltagare vars syskon blev diagnostiserade senare i livet har beskrivit att det fanns en förväntan av förståelse från tidig ålder. Deltagarna har förväntats att låta bli att provocera sitt syskon eller att bli arg. Deltagare som visar på en hög förståelse uppvisar tendenser av en hög känsla av begriplighet i enlighet med teorin KASAM. Den inre stimulien av informationen som presenteras ska kännas begriplig vilket leder till att situationer som kopplas till ASD är hanterbara. Denna hanterbarhet förstärks av en indirekt koppling där resurserna hjälper att förklara omständigheterna. Deltagarna använder sin egen begriplighet och inre stimuli för att förstå. Det talas också om en förståelse över att föräldrarnas uppmärksamhet var mindre på deltagarna och mer på syskonet som har en ASD.

(Brors namn) behöver detta, (brors namn) behöver det, men jo jo, det är klart han behöver, det var mycket mer, mycket fokus på vad han behövde. Och att nån andra skulle, acceptera, finns i mer eller mindre, att underlätta. (Elsa)

Under intervjuerna framkom det från flera deltagare att denna förväntan är något de känt hela livet. Det var en förväntan att de inte skulle säga ifrån när de började känna att det inte längre var okej med situationen. En av anledningarna till varför deltagarna var tvingade till att ha

denna förståelse var att deras syskon bara var som hen var och att det inte fanns något att göra åt det.

Flera deltagare har beskrivit hur denna förståelse kunde skapa irritation vid flera tidpunkter. Denna irritation kunde uttrycka sig på flera sätt men ofta höll deltagarna denna känsla för sig själva. Det kan bero på att deltagarna visste att om de släpper ut denna negativa känsla kan deras syskon påverkas ännu mer negativt, vilket i sin tur leder till att deltagarna får ett sämre mående på grund av skuld känslor. Detta kan kopplas till studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020). I denna studie kom de fram till att personerna med syskon med ASD hade skuld känslor då de inte levde upp till sina egna förväntningar. För att skydda sig mot denna negativa spiral kan det ha varit lättare för deltagarna att hålla inne känslorna.

Då blev det så konkret att det (är) hennes fel, så såna lägen har det absolut, när man kanske hade en bild eller händelse eller hur man kanske skulle göra någonting sen så blir det inte som det och sen blir det besvikelse, men just där och då så kanske förståelse försvann lite. (Fatima)

Zuri har förstått nu i efterhand att hennes familj saknade en djupare förståelse för hennes syster. Hon uttryckte att denna förståelse troligtvis hade kunnat få hennes syster att må bättre samt kunnat underlätta för hela familjen. Anledningen till varför det inte fanns en förståelse var att familjen inte visste att det fanns en diagnos förrän Zuris syster var vuxen. Zuris brist på förståelse antyder på låg känsla av begriplighet eftersom hennes resurser inte var strukturerade eller gav henne den behövliga informationen vilket i sin tur ledde till försämrade hanterbarhet.

Ni har ju sett bilden, planket, ungen, lådorna. Det betyder lika hög låda. Inte att var och en fick lådan dem behövde. Det kom aldrig någon förklaring eller reflektion kring varför det skulle bli såhär utöver skateboardarna utan det blir enklast om vi gör så här, utan det blir lättast för (systemens namn) eller det blir lättast för oss andra om hon får ha det på det här viset. (Zuri)

Frågan är vad som händer när förståelsen försvinner. Här har deltagarna berättat om hur deras syskon kan gå upp i affekt snabbt och hur detta påverkar hela familjen. Det gjorde att hela familjen rättade sig efter syskonet för att undvika situationer där syskonet blev arg. I



situationer där förståelsen temporärt försvinner kan detta visa på att känslan av begriplighet brister. Det kan bero på att informationen har upplevts som otillräcklig eller ostrukturerad. Beroende på om deltagaren har en brist i känslan av förståelse har känslan av hanterbarhet påverkats i olika utsträckning.

Hade man inte förståelsen för det kunde min bror få låsningar och rent av utbrott, det var en sak när han var fyra, fem, sex då var han inte så stor och stark men mot slutet av min tonårstid, var han ändå rätt grovt byggd och stor och kunde både kasta och slå, och förstöra saker och slå mot folk, man fick rätta sig efter det. Och då var valet ganska lätt, att man kanske inte gjorde det spontant själv men uppmuntrades till att göra det. (Elsa)

Vibba förklarade att hela denna situation skapade en känsla att leva med en mina som hon bara väntade på skulle explodera. Ofta visste man inte varför eller när denna explosion skulle sättas av.

I fallet med min lillasyster, det känns som det alltid finns en mina i familjen, och man vet inte när man går på den eller inte och det blir alltid lite osäkert då i att hålla ihop familjen. (Vibba)

För Vibba kunde detta ibland skapa en känsla av otrygghet vilket gjorde att hon inte visste vad hon skulle göra och blev avvaktande. Vibba märkte att hela familjen mår dåligt när systemen gick upp affekt.

Två av deltagarna har berättat om hur de har bråkat med sina syskon. För Anna började bråken på senare tid när båda syskonen började komma upp i vuxenåldern. För de flesta syskon har det i stället funnits en avsaknad av bråk. Deltagarna har undvikit att bråka med sitt syskon och tar inte upp problem de möter för att inte få minan att explodera. Avsaknaden av bråk kan kopplas till en hög känsla av begriplighet över hur olika situationer och känslor påverkar deras syskon. Detta i sin tur leder till en hög hanterbarhet där deltagarna väljer att avstå från konflikten.

Vi har (inte) bråkat. Ingenting skulle jag nästan säga [...] vi har bråkat för lite, skulle jag nästan säga, för det känns som det hade behövts komma ut, en del aggressioner eller frustrationer. (Fatima)

Anledningarna till denna avsaknad av bråk kan vara flera. Det kan som tidigare nämnt varit att deltagarna vet hur det påverkar hela familjen och därför försöker undvika det. En annan anledning som deltagarna nämnde var att deras syskon hade problematik med kommunikationen. Deltagarna uttryckte att problematik med kommunikation gjorde att de inte hamnade på en jämbördig nivå under bråken och därför undvek att bråka. Alla anledningar som deltagarna diskuterade botten i en stor förståelse. Ofta handlar det om en förståelse för hur syskonet reagerar, kommunicerar och förstår. En förståelse för hur det påverkar omgivningen finns också hos deltagarna vilket gör att de anstränger sig för att undvika bråk med sina syskon.

## 6.2 Vad jag hade behövt för stöd

### 6.2.1 Stöd från samhället

Stödet från samhället ser olika ut, vilket våra deltagare har erfårit. I vår analys ser vi tydligt att stödet från samhället har förändrats med tiden och att deras behov av stöd har varit olika vilket vi kommer att ta upp fortsättningsvis. Stödet de blev erbjudna och deras inställning till deras behov av stöd kan förklaras med hjälp av KASAM. Vi anser att det finns en klar koppling till denna teori kring varför våra deltagares behov av stöd såg olika ut.

Det märktes snabbt att de yngre deltagarna hade fått mer stöd av samhället än de äldre. Stödet sågs även vara beroende på när syskonet fick sin diagnos och hur gammal deltagaren var när diagnosen ställdes. Anna som var den yngsta vi intervjuade beskrev att hon fick en lapp med ett erbjudande att vara med i en syskongrupp. Denna lapp kom från Habiliteringen. Anna sa dock att hon i stunden slängde lappen då hon inte ville vara med. Anna uppgav att hon idag tänker att hon åtminstone hade velat testa att gå dit åtminstone en gång för att se vad det var.

Endast en deltagare uppgav att hon tagit emot stöd genom att gå till stödgrupper för familjemedlemmar. Fatima beskrev att detta dock var på eget initiativ då det inte var någon

som direkt sa till henne att hon kunde komma. Hon var över 18 år vid tiden då syskonet fick sin diagnos. Fatima beskrev också att hon nästintill var det enda syskonet i denna stödgrupp.

Det var väl något annat syskon med men annars var jag nog det enda syskonet, de andra var föräldrar. (Fatima)

Av deltagarna i vår studie var det inte alla som kände ett behov av stöd från samhället. Clara beskrev att hon inte hade något behov av stöd alls medan två andra deltagare gjorde det. Elsa och Zuri, som var de två äldsta deltagarna, beskrev att de hade önskat mer stöd än vad de fick. I en tidigare forskning av Critchley et al. (2019) var det endast en som hade fått stöd från samhället och denne personen menade att fler borde få det och flera personer som deltog i forskningen diskuterade behovet av stöd från samhället.

Fanns inte ens på kartan att man skulle få något stöd. (Elsa)

Det var något som de båda ansåg hade gett dem en större förståelse under uppväxten gentemot sina syskon med ASD eftersom autism och funktionsvariationer inte hade mycket uppmärksamhet när de växte upp. Under tiden då Elsa och Zuri växte upp fanns det inte lika mycket förståelse och kunskap om funktionsvariationer och därmed fanns inte det stöd från samhället som det finns för anhöriga idag. Utifrån KASAM är begriplighet viktigt och i vår analys har varken Elsa och Zuri haft lika hög känsla av begriplighet som Clara som haft mer tillgängligt stöd och lever i en tid med ökad kunskap om ASD. Clara var även den enda deltagaren som uttryckte att hon haft stöd från andra utanför hennes familj såsom vänner och familjevänner.

Det undrar jag om man kanske hade kunnat få mer stöd i om det hade varit idag, man kan få stöd från Hab från ett annat sätt, kanske andra syskongrupper och liksom hur ställer man rimliga krav på sin bror. (Elsa)

Flera deltagare beskrev att det inte var någon som beskrev vad diagnosen innebar när deras syskon blev diagnostiserade, de flesta uppgav dock att de inte hade behov av detta. Endast en deltagare, Zuri, beskrev att hon hade behov av detta då hon inte hade förståelse för situationen och beskrev att hon trott att det bidragit till hennes relation till sitt syskon. Studien av Day et al. (2019) och studien av Jones et al. (2019) har belyst att tillgängligheten till stöd

är kopplat till syskonrelationen. De menar att mer tillgänglighet till stöd leder till en bättre attityd syskonen emellan.

Jag är säker på att det hade hjälpt min relation till min syster under uppväxten. (Zuri)

Zuri hade inte tillgång till de resurser hon behövde för att kunna utveckla en hög känsla av hanterbarhet. Att hennes känsla av hanterbarhet skiljer sig från resten av deltagarna kan bero på att hon inte haft en hög känsla av begriplighet då hon inte förstått sig på situationen i lika hög grad. Utifrån KASAM är det viktigt att känna att information är begriplig för att få en stark känsla av sammanhang. Med utgångspunkt i teorin har Zuri inte haft tillgång till resurser i samma utsträckning för att kunna skapa en hög känsla av begriplighet och hanterbarhet.

Två av deltagarna beskrev även att de känt av imposter syndrome. Fatima beskrev att hon hade gått till en stödgrupp för familjemedlemmar till personer med ASD. I detta mötet hade hon känt att när andra familjer beskrev sina situationer kände hon att hennes familj hade det bra. Anna beskrev att hon inte kände att hon ville gå till en stödgrupp på grund av känslan att andra hade det värre.

Att man tänker 'men alla andra har det värre än vad jag har det för vi har det ganska lätt'. (Anna)

Det är tydligt att stödet från samhället har förbättrats med åren. De äldsta deltagarna beskrev en önskan att de hade fått mer stöd från samhället exempelvis från Habiliteringen och BUP. Flera av de yngre deltagarna beskrev att de blev erbjudna någon typ av stöd. De som haft högst känsla av begriplighet är de som inte känt ett behov av stöd från samhället. Begripligheten som Antonovsky beskrev som kärnan i första definitionen av KASAM antyder vi bidrar mycket till deltagarnas inställning.

### 6.2.2 Stöd från föräldrar och närstående

Med utgångspunkt i KASAM är det viktigt att man upplever att man har resurser för att kunna möta de krav som ställs på en. Antonovsky menar även att dessa resurser kan syfta till

personer man litar på. Stöd från föräldrar var ett tema som diskuterades av våra deltagare och vi analyserade att de som har haft störst känsla av hanterbarhet även är de deltagarna som har uttryckt att de fått mest stöd från föräldrar och närstående. Alla deltagare förutom Clara beskrev att de inte pratade med sina föräldrar om deras situation under deras uppväxt. Både Anna och hennes föräldrar tyckte det var jobbigt att prata om hur situationen påverkade Anna.

Men just hur det har påverkat min uppväxt är nog lite obehagligt för både mig och mina föräldrar att ta i... så det undviker vi kanske lite grann omedvetet. (Anna)

I vissa fall var det föräldrarna som inte tog upp samtalet kring hur familjesituationen påverkade deltagaren. I andra fall undvek deltagaren själv att inte prata med sina föräldrar om det. Även studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) fann att personer med syskon med ASD kunde undanhålla saker från sina föräldrar för att inte vilja belasta sina föräldrar mer. Flera av deltagarna hade dock olika inställning till om de hade behov av att prata med sina föräldrar om det. Anna, till exempel, beskrev att hon tror att det hade hjälpt henne under uppväxten att prata med sina föräldrar om det men uttryckte inte specifikt ett behov av det. Vibba sa att hon inte hade behov av att prata med sina föräldrar om det, dock beskrev Vibba att hon pratar med sina föräldrar idag om sina upplevelser då. En anledning till varför Vibba inte kände detta behovet kan vara på grund av att hon istället hittade stöd hos sin bror, något som kan förklarar varför Vibba visade tendenser på en hög känsla av hanterbarhet.

Sen hade jag min bror och vi upplevde det här tillsammans. (Vibba)

Några deltagare utan andra syskon uttryckte en önskan eller tanke att ha ett till syskon att dela ansvaret och upplevelserna med.

Utöver bristen av samtal med föräldrarna om situationen uttryckte även flera deltagare att uppmärksamheten var ojämnt fördelat mellan sig och sitt syskon med ASD då syskonet hade större behov av stöd. Två tidigare studier fick fram samma resultat, att personerna upplever att de fått mindre uppmärksamhet av sina föräldrar (Leedham, Thompson & Freeth 2020; Ward et al. 2016).

Uppmärksamheten har ju verkligen varit ojämnt fördelad, min lillasyster har ju fått mer uppmärksamhet för att hon uttryckt sina grejer mer, eller sina känslor, sina behov och när de inte blivit bemötta märks det mycket mer. (Vibba)

Många deltagare visade en stor förståelse för detta samtidigt som några uttryckte att detta var jobbigt för dem. Studien av Leedham, Thompson och Freeth (2020) fann, likt oss, att den ojämna uppmärksamheten gjorde att personerna kände sig osedda av sina föräldrar.

När jag ser tillbaka på det kan jag känna mig lite åsidosatt. (Elsa)

Något vi upptäckte var att våra deltagare i vissa specifika stunder kunde känna en frustration över att de inte fick hjälp från sina föräldrar på grund av syskonet med en autismspektrumdiagnos krävde mer tid. Denna frustration kunde ha en svag inverkan på relationen till syskonet då deltagarna uttryckte att det var på grund av syskonets som situationen såg ut som det gjorde, detta beskriver även en studie av Murrin, Beffel och Nuttall (2020).

Flera deltagare förklarade att bristen på uppmärksamhet gjorde att de fick mer ansvar under frihet, vilket i sin tur ledde till att de blev tvungna att bli mer självständiga och duktiga. Några av deltagarna avslöjade att de uppskattade att få denna frihet.

Sen har mina föräldrar varit jättenoga med att jag ska få leva mitt liv också. De har gett mig väldigt mycket frihet att göra de sakerna jag vill. (Clara)

Några deltagare beskrev att deras föräldrar uppmärksammat den ojämna uppmärksamheten genom att kompensera på olika sätt. Kompensationen som deltagarna beskrev att de fick från föräldrarna kan ha bidragit till en högre känsla av meningsfullhet. Clara och Anna berättade att de upplevt att deras föräldrar försökt kompensera med mer materiella ting på grund av skuldkänslor.

Nu har mina föräldrar dåligt samvete, speciellt mamma över det och nu när jag flyttar hemifrån 'säg till om vi behöver något, jag fixar, behöver du extra pengar så bara säg till, det får du, du behöver inte säga vad det ska gå till' och det är nog något slags försök att åtgärda det som hände då, nu. (Anna)

Både Clara och Anna uttryckte dock att de inte känner att deras föräldrar borde ha skuld känslor över situationen då båda sa att de är nöjda. Vi anser att Clara och Anna har en hög känsla av begriplighet eftersom de uttrycker störst förståelse för sin familjesituation. En annan deltagare berättade att föräldrarna kompenserade genom att ha kvalitetstid med de andra syskonen. Vibba beskriver att de senare började åka på enskilda resor med föräldrarna utan system.

Det kanske är för att det har varit svårt att ge alla uppmärksamhet samtidigt [...] när vi har gjort kvalitetsresor har man ju fått uppmärksamhet, men då är det för att min syster inte har varit med. (Vibba)

Även stöd från föräldrar är ett tema med skilda resultat. Många deltagare beskrev att de upplevt att de fått mindre uppmärksamhet och stöd från sina föräldrar men inte alla delade samma inställning till behovet, likt inställningen till stöd från samhället (se 6.2.1). De tre centrala komponenterna i KASAM bidrar till förståelsen för de skilda resultaten. De äldsta deltagarna visade inte i samma grad en hög känsla av begriplighet som de yngre deltagarna gjorde vilket kan förklaras med att de växte upp under en tid med mindre kunskap om ASD. De deltagarna som hade en hög känsla av hanterbarhet var även de deltagarna som hade mest resurser för att hantera olika situationer. Med resurser menar vi i denna aspekt stöd från andra personer i ens närhet, som exempelvis föräldrar och syskon.

## 6.3 Jag tar hand om alla

### 6.3.1 Att vara där för sitt syskon

Flera deltagare beskriver hur de har varit där för sina syskon på olika sätt. De yngre deltagarna beskrev hur de varit en hjälp för sina syskon, både under uppväxten och i vuxen ålder. Utifrån vår analys har deltagarna uttryckt detta som något positivt och det kan beskrivas av KASAMs känsla av meningsfullhet. I och med att deras syskon vänder sig till dem i utmanande situationer kan deltagarna känna att de är betydelsefulla för någon annan, något som ger våra deltagare mer mening i livet. Tidigare forskning visar att personer med

syskon med ASD ofta tar ett större ansvar gentemot sina syskon och att detta ansvar uttryckte sig på olika sätt (Critchley et al. 2021; Leedham, Thompson & Freeth 2020).

Fatima beskrev att hennes syster, när de var yngre, använde henne som en förebild för att passa in. Fatima berättar ytterligare hur hennes syster idag kan vända sig till henne för råd i vardagen, något som Fatima ser positivt på. En studie av Critchley et al. (2021) visar att personer som har syskon med ASD ofta hjälpte sitt syskon genom emotionellt stöd och guidning i vardagen. Den positiva synen på detta kan förklaras av att Fatima känner en meningsfullhet, som nämns ovan, att vara där för sin syster och därför vill lägga engagemang i förhållandet, något som förklaras av KASAM.

Samtidigt tycker jag det är väldigt fint för jag vet att det krävs ganska mycket att man litat på en person om man verkligen ska våga fråga. (Fatima)

Att vara där för sina syskon med ASD är viktigt för de andra deltagarna vilket bidrar till deras känsla av meningsfullhet. Anna berättar om flera tillfällen där hon varit där för sin bror i olika utmanande situationer och hur han kan förlita sig på henne när han är ledsen. Anna beskriver även sig själv som bra i denna roll och kan dessutom anpassa sig för att alltid kunna vara där för sin bror än idag.

Han började åka tåg till skolan när han började gymnasiet och om det var tågstrul där i början blev han jättestressad och visste inte riktigt hur han skulle förhålla sig och så kunde han ringa [...] för jag ska på bästa sätt få ner honom från den här stressen. (Anna)

Vibba uppgav att hon i stunder sätter sin syster före sig själv och beskrev en situation då hon var där för sin syster utan egna intentioner.

Vi satt och åt med massa folk och man satt och delade på massa små rätter, men de vi var med åt jättemycket utan att tänka på att någon skulle få och då la jag massa grejer på hennes tallrik för att hon skulle få mat, gav ingenting till mig själv utan det var viktigt att hon skulle få [...] för hon vågade inte heller ta, för det blir någon social, jag vet inte. (Vibba)



Vår deltagare Zuri däremot hjälpte inte sin syster mycket under deras uppväxt men nämnde att hennes andra syster tog en mer stödjande roll gentemot deras syskon med ASD. Detta kan bero på att det fanns en mindre ålderskillnad mellan syskonet med ASD och Zuris andra syskon.

Stödet i syskonskap där en av syskonen har ASD verkar vara större än i syskonskap där inget syskon har en diagnos. Den deltagare som utmärker sig är Zuri som inte har gett ett större stöd till sitt syskon med ASD under uppväxten. Eftersom Zuri inte haft en hög grad av begriplighet har hon därmed haft svårare att utveckla en hög grad av hanterbarhet vilket vi har tagit upp tidigare i analysen.

Deltagarna har tagit på sig en ansvarstagande roll gentemot sina syskon och de försöker hjälpa sina syskon med olika situationer de möter i livet. I samband med intervjuerna har deltagarna uttryckt en viss medvetenhet kring rollen de tagit på sig. Deltagarna tog denna roll på större allvar än vad många andra personer som inte har ett syskon med ASD hade gjort. Rollen de tagit är en typ av försvarsmekanism, något som Goffman menar att de gör för att individen inte vill att omgivningen ska bli påverkad negativt.

### 6.3.2 Att hjälpa sina föräldrar

Ansvar var ett tema som vi såg tog stor plats i våra intervjuer. Tidigare forskning visar att ansvarstagande är en stor faktor i uppväxten med ett syskon med ASD (Cridland et al. 2016; Critchley et al. 2021; Day et al. 2019; Leedham, Thompson & Freeth 2020; Ward et al. 2016). I många fall handlade det om att hjälpa sina föräldrar på olika sätt med praktiska saker och även genom att vara den duktiga i familjen. Att ta ansvar på det sätt som våra deltagare beskriver att de gör kan visa på graden av hanterbarhet. Den ansvarstagande rollen deltagarna har tagit på sig gäller inte bara gentemot sina syskon men även gentemot resten av familjen.

Det kunde vara kaos på ovanvåningen och jag kunde stå och laga mat. Så på något konstigt sätt blev det ändå en vardagsgrej. (Fatima)

Att avlasta sina föräldrar visade sig vara viktigt för några av deltagarna, det kunde uttrycka sig genom att inte vilja belasta sina föräldrar med sina egna känslor. Att välja att hålla tillbaka

sina egna känslor för att hjälpa sina föräldrar visar att deltagarna har en medvetenhet runt rollen de har upplevt att de har behövt ta. Anledningarna bakom detta kan vara att deltagarna vill skapa en positiv inverkan på sin omgivning enligt Goffman och i detta fall inte vara en belastning för sina föräldrar.

Jag känner väl också att mina föräldrar var så otroligt uttömda på energi på henne så jag var lite såhär, stod bredvid [...] men det kändes som jag inte, kanske belasta henne med det, för jag visste att hon kröp på knäna. (Fatima)

I andra fall kunde det enbart handla om att hjälpa till med praktiska saker som nämnts ovan men även att föräldrarna skulle få sin återhämtning. Zuri berättade även att hon hanterade situationen genom att vara duktig och självständig och därmed kunde hålla sig undan då föräldrarna lät henne göra sitt.

Det var ingen som hade tid med mig så jag flög under radarn, lite också för jag var så ordningsam, kom hem i tid och inte var ute och stökade och sånt. (Zuri)

Anna, Fatima och Vibba beskriver även att de tagit sig an rollen som medlare i familjen när deras syskon bråkade med föräldrarna.

Sen kunde (systers namn) också komma till mig och prata om mamma och så pratade mamma om (systers namn), så jag hamnade väl lite i mitten. (Fatima)

Deltagarna hade olika inställningar till det större ansvarstagandet. Några beskrev att de inte hade något emot det, andra hade tankar kring om de blivit tilldelade denna roll på grund av situationen. En tidigare studie visar att personer med syskon med ASD upplevde detta ansvarstagande som orättvist men visade även en stor förståelse över situationen (Cridland et al. 2016). Deltagarnas syn på den ansvarstagande rollen de har tagit på sig visar att de är medvetna om att de har tagit på sig en viss roll. Några deltagare kände att de tagit på sig denna roll på grund av hur situationen såg ut. Enligt Goffman kan detta visa på en rolldistans där deltagarna inte identifierar sig själva med rollen och vad den innebär. De som hade en mer kritisk inställning var de som hade en lägre känsla av begriplighet och hanterbarhet enligt tidigare analys.

Skrattet fastnade i halsen för jag var självständig, duktig för att ingen hade tid med mig. (Zuri)

Att det är stor skillnad i inställning kan bero på många olika faktorer. Alla deltagare har haft olika familjesituationer vilket troligtvis skapar de olika tankarna kring situationen. Tidigare studier diskuterar exempelvis hur födelseordning bidrar till olika resultat (Day et al. 2019; Ward et al 2016). Något som vi vill belysa är att de som visade minst negativa tankar var även de personer som uttrycktes ha mest stöd från sina föräldrar. De som uttryckte mest kritiska tankar var de personer som var äldre och inte hade haft lika mycket stöd, varken från samhället eller från sina närstående. Att ha resurser, som exempelvis närstående, bidrog till högre grad av hanterbarhet, likt det Antonovsky menar i sin teori om KASAM. En studie av Day et al. (2019) menar att tillgängligheten av stöd kan påverka attityden personen utvecklar gentemot sitt syskon med ASD. Varför våra deltagare inte kände ett behov av stöd från samhället kan förklaras med att de har hittat ett nätverk av stöd hos familj och vänner.

## 6.4 Vad är mina känslor?

En oväntad observation vi gjorde under intervjuerna var att alla deltagare hade svårt att prata om sina egna känslor. Vid flera tillfällen frågade vi om deltagarnas känslor rörande det ämne vi diskuterade. Deltagarna undvek ofta att svara på frågan. Vi har identifierat olika sätt deltagarna undvek dessa frågor som upprepades i intervjuerna. Ett sådant tema var att deltagarna själva inte visste hur något kändes och kunde därför inte svara på frågan. I andra fall hade deltagaren svårt att sätta ord på sina egna känslor. Detta tyder på att de inte har en förståelse över vad de själva känner vilket leder till en svagare känsla av begriplighet över dessa känslor.

Fråga: Hur kände du i de här situationerna?

Till en början tänkte jag nog inte så mycket på det. [...] Så det har nog inte, ja.. jag har nog aldrig tänkt på det riktigt. (Anna)

Det vanligaste sättet att undvika en fråga på har varit att börja prata om något annat. Ofta har detta relaterat till syskonet. Vi har identifierat två olika tillvägagångssätt som deltagarna har använt för att leda bort samtalet från deras egna känslor. Deltagarna började prata om ett

exempel som inte varit relevant eller börjat prata om syskonets känslor istället. Tekniken att leda bort frågorna från sig själva kan vara ett sätt att hantera att deltagarna saknar en känsla av begriplighet över sina egna känslor. På frågan hur det kändes att hennes mammas och systers relation blev sämre beskrev Fatima deras handlingar istället för sina egna känslor.

Fråga: Hur kändes det?

E ja eh eh, e asså det var nog inte e, nu är han igång igen... (Elsa)

Det innebär inte att deltagarna aldrig pratade om sina egna känslor. Känslor kom ofta fram i svar på andra frågor och kortfattat där deltagarna ofta fortfarande kunde ha svårt att svara på följdfrågor om känslorna. De känslor som dök upp var dock känslor som brukar associeras som negativa eller neutrala.

Det är lite skuldkänslor för det också att.. jag fortfarande upplever att det har.. att det har varit jobbigt liksom. (Zuri)

Flera syskon har berättat om hur de kunde hålla sina känslor inom sig själv och inte uttrycka dem. Ibland har deltagarna haft svårt att förklara på vilket sätt och varför de väljer att hålla sina egna känslor inom sig. Vidare visar detta på hur flera deltagare saknar en känsla av begriplighet för sina egna känslor. När det finns en begriplighet blir det lättare att uttrycka varför personen väljer ett visst sätt att hantera situationen. En deltagare berättade att hon höll inne känslorna till en sådan nivå att det senare kunde vara en bidragande faktor i hennes ätstörning. Hon berättade själv att det troligtvis fanns andra anledningar också men att svårigheterna att få uttrycka sina känslor var en bidragande faktor. Elsa visar på och verkar ha en medvetenhet om att hon har låg begriplighet över sina egna känslor och att hon undermedvetet har hanterat situationen genom att utveckla en ätstörning.

Jag ofta höll inne känslor för att inte. Asså jag vet inte. För nu känner jag att jag är den jag är. Men definitivt hålla inne känslor och åsikter och sådant där för att skapa problem och inte göra henne arg och ledsen. (Vibba)

Anledningarna till varför deltagarna valde att hålla många av sina egna känslor inne kan ha varit många. Vi tror att det kan ligga något i det som Vibba säger att det annars skulle ha lett till negativa konsekvenser. Det visar på en hög känsla av begriplighet över situationen.

Deltagarna valde att hantera situationen på ett visst sätt för att undvika oönskade konsekvenser. Det fanns ett syskon som redan tog en stor plats och när dennes behov inte blev bemött påverkades hela familjen negativt. En annan anledning kan vara att deltagarna inte är vana att fokuset ligger på deras känslor. Som redan nämnts (se 6.3.2) är deltagarna vana att avlasta sina föräldrar. De berättar själva om hur de valde att inte uttrycka sina känslor till sina föräldrar. När fokuset ligger på känslorna blir detta något deltagarna inte kan hantera och begriper inte hur de ska förmedla sina egna känslor. När få personer har visat intresse för deltagarnas känslor kan det ha blivit en norm att inte uttrycka dem. Det kan också ha blivit en försvarsmekanism där deltagarna känner att det är bättre att inte själva reflektera över sina egna känslor.

## 6.5 Avslutande analys av teori

### 6.5.1 KASAM

Antonovskys teori KASAM, känsla av sammanhang har vi använt för att förstå det resultat vi fått fram från våra intervjuer. Vi har specifikt använt oss av de tre centrala komponenterna i teorin (begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet) för att förstå likheter och olikheter i deltagarnas erfarenheter av att växa upp med ett syskon som har ASD. I vår analys har vi funnit att de olika komponenterna även påverkar varandra, något som även Antonovsky påpekade (se 4.1). Våra resultat visar att alla deltagare visade tendenser på en stark känsla av meningsfullhet genom kärleken till sina syskon och deras betydelsefulla roll i sitt syskons liv. Antonovsky menade att meningsfullhet är teorins motivationskomponent vilket vi tydligt har observerat. Trots att deltagarna visade olika grader av begriplighet och hanterbarhet hade alla en kärlek till sina syskon som gjorde att den mindre starka känslan av begriplighet eller och hanterbarhet ändå var något som de var villiga att kämpa för. Ett tydligt exempel på detta är Elsa och Zuri som uttryckte en önskan efter mer stöd under uppväxten. Utan en stark känsla av meningsfullhet hade de förmodligen inte känt att sökandet efter förståelse (begriplighet) var värt att investera sin energi i.

En anledning till varför Elsa och Zuri inte hade lika hög känsla av begriplighet kan ha att göra med att de växte upp under en tid utan mycket kunskap och förståelse om funktionsvariationer till skillnad från idag. Något vi också märkte i våra resultat var att de

personer som uttryckte ett behov av mer stöd, alltså Elsa och Zuri, var de som inte hade stöd lika lättillgängligt som de resterande deltagarna hade. Utifrån vår analys har Elsa och Zuri inte lika stark känsla av sammanhang som övriga deltagare vilket också kan vara en förklaring till varför de önskat mer stöd.

Utöver detta sticker Zuri ut i våra resultat genom att hon inte visade tendenser att ha en stark känsla av hanterbarhet jämfört med de andra deltagarna. Det som gör Zuri unik i resultaten kan förklaras med att Zuri varken växte upp i en tid med förståelse eller kunskap om ASD och att hennes syskon dessutom inte hade en diagnos förrän i vuxen ålder.

De som har haft störst känsla av hanterbarhet är de deltagarna som har haft mest resurser till att hantera de krav som ställs på dem. Dessa resurser har visat sig vara stöd från föräldrar och närstående och stöd från samhället. Detta stöd kan även vara det som har skapat en större känsla av begriplighet vilket kan vara anledningen till en starkare känsla av hanterbarhet.

De deltagare som hade starkast känsla av hanterbarhet enligt vår analys visade att de hade bäst förutsättningar för att få det stödet de behövde även om de inte alltid utnyttjade det. De med bäst förutsättningar att förstå situationen (begripligheten) och hitta en tydlig roll i familjen har också bäst förutsättningar att utveckla en stark känsla av hanterbarhet.

Antonovsky menar att hanterbarhet är beroende av begriplighet då det är enklare att hantera något man förstår.

Sammanfattningsvis kan vi, med våra resultat, se att alla tre komponenterna hänger ihop och påverkar varandra. Känslan av meningsfullhet är komponenten som i vår studie har stuckit ut mest och likt det Antonovsky säger är det tydligt att det är denna komponent som skapar motivationen för våra deltagare.

## 6.5.2 Roll

I studien har deltagarna diskuterat rollen de har tagit på sig i familjen. Framträdandet de har gjort har haft olika betydelser beroende på situationen de befunnit sig i. Rollen är kopplad till ett ansvar mot syskonet och resterande familjemedlemmar. Enligt Goffman kan de ha tagit denna roll eftersom de ville ha en positiv inverkan på sin miljö, i detta fall sin familj. När deltagarna tog på sig en skyddande roll kan man se att de gjort det för att de kände ett visst

ansvar för sina syskon till exempel genom att hjälpa sitt syskon att klara av saker i vardagen. Deltagarna tog även en ansvarstagande roll gentemot familjen när de försökte se till att inte vara en belastning för sina föräldrar eller när de tog på sig rollen som medlare under bråken som kunde uppstå. Deltagarna verkade alltid vara medvetna om att de tog på sig denna roll och att rollen hade växt till något de identifierade sig själva med. Deltagarna har beskrivit att de inte alltid varit bekväma med att ta rollen som medlare. Enligt Goffman kan detta vara ett tecken på rolldistans då de inte kände att de alltid kunde identifiera sig med den rollen.

## 7 Diskussion

### 7.1 Sammanfattning

Vår första frågeställning handlar om hur deltagarna upplevde att deras relation till sitt syskon med ASD har blivit påverkad av diagnosen. Alla deltagare visade positiva känslor kopplade till sina syskon. Deltagarna berättade att de inte kände att diagnosen hade haft någon större påverkan på syskonrelationen eftersom de inte kunde urskilja vad som är diagnosen och vad som är syskonet. Utifrån våra diskussioner och analyser har vi dragit slutsatsen att det har haft en påverkan. Kärleken deltagarna visar mot sina syskon är tydligare än vad vi ofta upplever mellan andra syskon. Vi tror att denna kärlek och meningsfullhet gör att deltagarna känner att de kan klara av de svåra situationerna. Deltagarna upplever att de har en förståelse för sina syskon som har påverkat relationen, något som gjort att de valt att inte ta konflikter med syskonet. Denna förståelse säger vissa deltagare kan komma från att förstå hur diagnosen uttrycker sig hos deras syskon.

Vår andra frågeställning handlar om hur deltagarna har reflekterat över rollen de har tagit i familjen. Flera deltagare berättar att de tagit en stor ansvarstagande roll. Majoriteten av deltagarna ser inte negativt på rollen och menar istället att de har trivts i rollen. Några av deltagarna hade en mer kritisk syn och kunde ha svårt att acceptera rollen eftersom de upplevde att de hade blivit tilldelade denna roll. En skyddande roll beskrev alla deltagare att de tagit och såg detta som något positivt. I den skyddande rollen kunde de få en känsla av sammanhang där de på ett konkret sätt kunde hjälpa sina syskon. Hälften av deltagarna berättade att de även tog på sig en medlarroll när deras föräldrar och syskon bråkade. Inställningen till denna roll var ofta negativ eftersom de upplevde att den var påtvingad.

Vår tredje frågeställning lyder: Hur reflekterar personer över vilket stöd de fått i relation till sin uppväxt med ett syskon med en autismspektrumdiagnos? Vi har upptäckt två teman av stöd, stöd från samhället och stöd från föräldrarna och närstående. När de kommer till stöd från samhället berättar flera deltagare att de inte har fått denna typ av stöd men att de önskar att de hade haft det tillgängligt. Utformningen av detta stöd hade kunnat se ut på olika sätt i form av syskongrupper men också ett enskilt stöd som att ha någon professionell att prata med. Deltagarna beskriver hur de känner att samhället har glömt bort dem. Endast två av deltagarna har blivit erbjudna hjälp av samhället. Den ena deltagaren tog inte emot stödet och har reflekterat över hur hon kände att hennes situation inte var allvarlig nog. Hon berättade vidare att om stödet hade presenterats på ett bättre och tydligare sätt hade hon troligtvis tagit emot stödet. Deltagaren som sa ja till hjälp berättade hur hon själv fick ta initiativet för att få stöd. Hon berättade även att hon ibland kunde känna hur hon inte hörde hemma på mötena eftersom de andra i gruppen hanterade svårare situationer än henne. Majoriteten av deltagarna berättar hur de inte har fått stöd av sina föräldrar. Deltagarna reflekterar att detta ibland har varit ett val från deras sida när de har sett belastningen föräldrarna har haft och valt att inte lägga mer på deras axlar. Att föräldrarna har gjort det bästa de har kunnat utifrån sin förmåga har varit tydligt tycker deltagarna. Många deltagare menar att föräldrarna hade behövt stöd från samhället för att kunna se hela familjen och hur situationen påverkar deltagarna också. Flera deltagare menar också att de fick lite hjälp att förstå situationen men hade alltid en förväntan på sig att visa en stor förståelse vilket kunde göra deltagarna frustrerade.

## 7.2 Avslutande tankar

Genom vår studie har det funnits tydliga tecken på att majoriteten av deltagarna hade ett behov av stöd under sin uppväxt. Även om tre deltagare uttryckte med ord att de hade behövt mer stöd, anser vi att alla sex deltagare i vår studie hade tjänat på att få mer stöd. Vi anser att stöd hade kunnat varit fördelaktigt och hjälpt dem. Det är viktigt att det är rätt stöd som är utformat efter syskonens och familjens behov. Stödet kan vara informationssamtal, syskongrupper och en samtalskontakt. Det är viktigt att förstå vad syskonet utan diagnos behöver och utforma stödet efter det. Att ge syskonen utan ASD information om diagnosen och hur denna tar form kan ge en större förståelse för syskonet med ASD och lära sig att hantera situationen.



Under vår studie har vi upplevt flera moment som kan ha påverkat vårt resultat bortsett från de variabler vi har undersökt. Den starkaste variabeln har varit deltagarnas enskilda familjesituation och hur familjedynamiken har sett ut. Vi har haft deltagare med skilda föräldrar, en mindre närvarande pappa och flera syskon. Andra variabler som också påverkar resultaten är födelseordningen, åldersskillnaden och hur nätverket runt om familjen har sett ut. De nämnda variablerna har alla påverkat uppväxten för deltagarna i stor utsträckning vilket innebär att vårt resultat också påverkats. För att förstå till vilken grad dessa variabler har påverkat hade vi behövt ta bort dessa komponenter genom att alla deltagare hade samma familjeförhållande vilket hade varit omöjligt i verkligheten. Det andra alternativet hade varit att fråga om detta noggrannare i våra intervjuer och analysera bakgrunden också, detta kände vi skulle göra studien för stor och svår att genomföra under vår utsatta tidsram samt att det hade tagit bort vårt huvudfokus på syskonen utan diagnos.

Något annat som har påverkat deltagarna är om deras syskon är hög- eller lågfungerande. Det är något vi har valt att inte diskutera eftersom vi är ute efter deltagarnas egna upplevelser. Relationen mellan syskonen hade troligtvis tagit en annan form beroende på vilken sida av spektrumet syskonet befinner sig i. Vi tog beslutet att inte fokusera på detta eftersom det är syskonet utan diagnos vi vill fokusera på och dennes upplevelser. Vi anser därför att frågor om själva syskonet inte hade bidragit till vår problemformulering. Bland våra intervjupersoner identifierar sig alla med det kvinnliga könet vilket kan ha påverkat vårt resultat ytterligare. Vår avsikt var att försöka få en grupp med olika könsidentiteter men svårigheterna med att få deltagare gjorde att detta tyvärr inte kunde åstadkommas i studien. Att dela med sig om intima detaljer under en intervju är något många kan uppleva som svårt, speciellt när personerna bakom frågorna är främlingar. Även om deltagarna var frivilliga kan detta troligtvis påverkat resultatet och kan vara en av anledningarna till svårigheterna att få tag på deltagare. Genom att ha flera intervjuer med alla deltagare hade detta kanske kunnat motverkas för att hjälpa deltagarna att bli mer bekväma och försöka gå djupare in på ämnen.

När vi försökte få kontakt med personer som var intresserade av att delta i vår studie upplevde vi att vi fick en del negativ respons. Denna negativa respons har framförallt kommit från facebookgrupper vi har kontaktat och som riktar sig till föräldrar vars barn har en autismspektrumdiagnos. Dessa föräldrar har haft en negativ inställning till vår studie eftersom de anser att vi inte sätter diagnosen i centrum i vårt arbete. Av den anledningen anser vi att syftet med vårt arbete att belysa och lyfta syskonens situation är av största vikt. Om en

familjemedlem har en autismspektrumdiagnos påverkas hela familjedynamiken. Syskonen utan diagnos blir lätt en bortglömd grupp. Känslan att känna sig bortglömd kan ge negativa konsekvenser både inom familjen och i framtiden för dessa syskon. Det är en av anledningarna till varför vi anser att det är viktigt att belysa ämnet.

En intressant observation vi gjorde var att deltagarna ofta inte svarade direkt på frågor om deras egna känslor i olika situationer. Många deltagare började svara på något annat eller hade svårt att formulera fram någonting alls. Detta är något som vi inte sett i tidigare forskning. Anledningen kan vara att det är svårare att göra en forskning på detta då det inte är något som kommer fram i ord utan snarare i avsaknad av ord och observation.

Vidare anser vi att det hade varit intressant och lärorikt att fortsätta forska på ämnet eftersom mer förståelse behövs. Att forska på vilket stöd som på bästa sätt hjälper personer som har syskon med ASD är något vi anser är av största vikt för att i framtiden ska kunna erbjuda det bästa möjliga stödet. Något vi även anmärkte på var pappans frånvaro under många av deltagarnas berättelser vilket också hade varit intressant att forska vidare på.

## 8 Avslutning

Vår studie har gett oss en djupare förståelse för deltagarnas upplevelser och reflektioner om deras uppväxt. Det vi kommer ta med oss är den stora kärleken de har för sina syskon och hur fin deras relation är till sina syskon. Deltagarna har fått möta många situationer andra syskon inte har fått möta och det finns blandade känslor över situationerna. Alla deltagare menar dock att de aldrig hade önskat sig ett annat syskon.

Nej alltså... Det är så... För kanske, för någon som inte har ett syskon med diagnoser, så låter det kanske så himla främmande och läskigt. Men det är, jag skulle aldrig önskat något annat. Det är helt fantastiskt. Man får se en sida av världen som man aldrig har sett annars. En liten lärdom att ta med sig. (Anna)

# Referenslista

1177 (2019) *När syskon bråkar*

<https://www.1177.se/Skane/barn--gravid/att-vara-foralder/foraldraskap-och-relationen-med-barnet/nar-syskon-brakar/> [Hämtad: 2023-04-10]

1177 (2020) *Autism*

<https://www.1177.se/Skane/sjukdomar--besvar/hjarna-och-nerver/neuropsykiatriska-funktionsnedsattningar/autism/> [Hämtad: 2023-04-13]

Ahrne, Göran & Peter Svensson (2015) *Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) Handbok i kvalitativa metoder.* Stockholm: Liber AB

Autism Sverige (2021) *Har autism blivit vanligare?*

<https://www.autism.se/om-autism/fakta-och-forskning/har-autism-blivit-vanligare/> [Hämtad: 2023-04-13]

Autism Sverige (2023a) *Autism*

<https://www.autism.se/om-autism/autism/#:~:text=Utredning%20och%20unders%C3%B6kningar%20grund%20%C3%B6r%20diagnos&text=De%20gemensamma%20k%C3%A4nnetecknen%20%C3%B6r%20autism,i%20beteende%2C%20intressen%20eller%20aktiviteter.> [Hämtad: 2023-05-21]

Autism Sverige (2023b) *Diagnosmanualer och kriterier*

<https://www.autism.se/om-autism/autism/diagnos-hur-stalls-det/diagnosmanualer-och-kriterier/> [Hämtad: 2023-04-13]

Bryman, Alan (2016) *Samhällsvetenskapliga Metoder.* Tredje uppl. Stockholm: Liber AB

Carpenter, Lura (2013) *DSM-5 Autism Spectrum Disorder*

<https://depts.washington.edu/dbpeds/Screening%20Tools/DSM-5%28ASD.Guidelines%29Feb2013.pdf> [Hämtad: 2023-04-13]

Church, Carol (2014) *How Do Siblings Influence Each Other?*

<https://blogs.ifas.ufl.edu/fycsdept/2014/04/10/how-do-siblings-influence-each-other/>

[Hämtad: 2023-04-10]

Cridland, Elizabeth, Gerard Stoyles, Peter Caputi, Christopher A. Mange & Sandra Jones (2016) Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3):196-207

Critchley, Emma, Michelle Cuadros, Ina Harper, Harry Smith-Howell & Miles Rogish (2021) A parent-sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics, *Research in Developmental Disabilities*, 111 (2021): 1-13

Day, Amanda, Randy Johner, Darlene Chalmers & Nuelle Novik (2019) Sibling Relationships and Autism Spectrum Disorder: A Different Relationship, *Canadian Social Work*, 20 (2): 88–108.

Dr Sidhu, Shawn (2019) *The Importance of Siblings*

<https://hsc.unm.edu/news/news/the-importance-of-siblings.html> [Hämtad: 2023-04-10]

Engström, Torbjörn (2022) *Autism i Praktiken*. Norrköping: Fantasi & Fakta

Furfaro, Hannah (2018) Conditions that accompany autism, explained

[Goffman, Erving \(2020\) \*Självframställning i vardagslivet\*. Sjunde uppl. Lund: Studentlitteratur AB](https://www.spectrumnews.org/news/conditions-accompany-autism-explained/#:~:text=The%20conditions%20that%20overlap%20with,as%20attention%20deficit%20hyperactivity%20disorder%20( [Hämtad: 2023-05-03]</a></p></div><div data-bbox=)

Hughes, Virginia (2010) Multiple diagnoses

<https://www.spectrumnews.org/opinion/multiple-diagnoses/> [Hämtad: 2023-05-03]

ICD-10 F84 (u.å.) <https://icd.who.int/browse10/2019/en#/F84.5> [Hämtad: 2023-04-13]

Jones, Emily, Theresa Fiani, Jennifer Stewart, Ridda Sheikh, Nicole Neil & Daniel Fienup (2019) When One Sibling has Autism: Adjustment and Sibling Relationship, *Journal of Child and Family Studies*, 28 (5): 1272–1282

Justesen, Lise & Nanna Mik-Meyer (2011) *Kvalitativa Metoder Från Vetenskapsteori till praktik*. Lund: Studentlitteratur AB

Larsson, Susanne & Lasse Nohrstedt (2012) *Samverkan Anhöriga och personal i LSS-verksamhet*. Helsingborg: Komlitt AB

Leedham, Alexandra, Andrew Thompson & Megan Freeth (2020) A thematic synthesis of siblings lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection, *Research in Developmental Disabilities*, 97(2020): 1-18

Långberg, Bodil & Eva Windelhed (2009) *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning*. Tredje uppl. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset

National Institution for mental Health (2023) *Autism Spectrum Disorder* <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/autism-spectrum-disorders-asd> [Hämtad: 2023-0413]

RIR: 2014:9. *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. Stockholm: Riksrevisionen

Skr. 2014/:11. *Riksrevisionens rapport om stödet till anhöriga omsorgsgivare*. Regeringens Skrivelse av Stefan Löven & Åsa Regnér (Socialdepartementet)

Socialstyrelsen (2022) *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism*. 2022-10-8100. Stockholm: Socialstyrelsen

Statistiskmyndigheten (2021) *Sju av tio barnfamiljer är en kärnfamilj* <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallande>

[n/barn-och-familjestatistik/pong/statistiknyhet/barn--och-familjestatistik-2021/](https://www.scb.se/hitta-statistik/pong/statistiknyhet/barn--och-familjestatistik-2021/) [Hämtad: 2023-04-09]

Statistikmyndigheten (2022) *Sveriges befolkning*

<https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/sveriges-befolkning/>

[Hämtad: 2023-04-09]

Statistiska myndigheten (2023) *Helsyskon, halvsyskon och styvsyskon bland hemmaboende barn och unga 0-21 år efter kön, ålder och familjetyp*

[https://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START\\_\\_LE\\_\\_LE0102\\_\\_LE0102C/LE0102T22/table/tableViewLayout1/](https://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START__LE__LE0102__LE0102C/LE0102T22/table/tableViewLayout1/) [Hämtad: 2023-04-09]

Svensson, Peter (2015) Teorins roll i kvalitativ forskning. I: Göran Ahrne & Peter Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm: Liber AB

Vetenskapsrådet (2002) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet

Ward, Beth, Brianna Smith Tanner, Barbara Mandelco, Tina Dyches & Donna Freeborn (2016) Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders, *Pediatric Nursing*, 42(2): 69–76.

Wing, Lorna (1996) *Autismspektrum, Handbok för föräldrar och professionella*. Stockholm: Cura AB

World Health Organization (2023) *Autism*

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> [Hämtad:

2023-04-13]

Zeldovich, Lina (2018) Why the definition of autism needs to be refined

<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/definition-autism-needs-refined/> [Hämtad:

2023-04-13]

# Bilagor

## Bilaga 1 Intervjuguide

### **Uppvärmning:**

Vilka begrepp/ord brukar du använda när du pratar om autism/ autismspektrum diagnos?

Kan du förklara hur din familj ser ut? Vilka ingår i den? Hur gamla är de?

Var det något specifikt du hade i tanken när du visade intresse för att vara med intervjuer/studien?

Har du tänkt på något där du känner att ditt syskon har påverkat din barndom/uppväxt?

Skulle du kunna ge ett exempel på situationen du beskriver?

### **Relationen:**

Hur upplever du att din syskonrelation till ditt syskon som lever med autism?

Upplever du att ni har bråkat mycket under er uppväxt? Hur såg det ut när du och ditt syskon inte kom överens? Hur reagerade dina föräldrar då? Kan du ge exempel på en sådan situation? Hur upplevs den situationen för dig? Kommer du ihåg vilka känslor du kände då?

### **Rollen i familjen:**

Har du någon gång funderat på vilken roll du tagit i familjen?

Har du upplevt att du har tagit ett ansvar i familjen?

Upplever du att du hade fått ta en annan roll i familjen än vad du hade gjort om ditt syskon inte hade autism? Hade du tänkt på det innan jag ställde frågan?

### **Stöd:**

Hur har stödet gentemot dig sett ut? Hade du velat ha mer/mindre/lika mycket? Vart kom stödet från? Hade du velat ha mer/mindre från något annat håll?

### **Avslutning:**

Hur gammal var du och ditt syskon när hen fick sin diagnos? Om du minns, hur reagerade du när du fick veta att ditt syskon har autism? Förstod du var diagnosen innebar? Var det någon som förklarade det för dig?

Kan du beskriva hur ditt syskons autismspektrumdiagnos tar form? Hur uttrycker den sig? Vilka behov har hen?

Vilka styrkor tycker du ditt syskon har?

Finns det något som vi inte har nämnt som du hade velat gå in på mera?



## Bilaga 2 Facebookinlägget

Inlägget som har publicerats på facebook

Hej! Mitt namn är Nathalie Larsson och jag håller på att skriva en kandidatuppsats tillsammans med Andrea Lenander. Vi studerar på socionomprogrammet på Lunds universitet. Vi skriver om personer som är syskon till någon som har en autismdiagnos och hur syskonet upplever att detta har påverkat deras uppväxt. Du kommer att vara anonym.

Vi söker någon som är 18+ år och som inte har mer än 5 års åldersskillnad mellan sig själv och sitt syskon. Skulle du eller känner du någon som skulle vara intresserad att ställa upp på en intervju? Intervjun kommer att vara ungefär 50-60 minuter lång. Vi kommer vilja ha dem på plats, så vi söker därför personer i Skåne. Ta i sådana fall kontakt med mig om du vill delta eller om du vill ha mer information. Du når mig antingen här på facebook (Nattha Larsson), mejl [na1218la-s@student.lu.se](mailto:na1218la-s@student.lu.se) eller på mitt telefonnummer: 0736837833.

## Bilaga 3 Informationsbrev

Tack för att du är villig att delta i denna undersökning. Detta informationsblad förklarar vad undersökningen handlar om och på vilket sätt vi vill att du ska medverka i den.

Syftet med denna undersökningen är att undersöka hur syskon upplever hur det är att ha ett syskon med en autismdiagnos samt hur syskonet upplever att det har påverkat deras uppväxt.

För att få veta om dina åsikter vill vi göra en intervju med dig i samband med vår kandidatuppsats vid Lunds universitet. Om du är villig att medverka kommer intervjun att spelas in och hela intervjun kommer att ta omkring en timme. I intervjun kommer vi att ställa frågor och be dig reflektera över hur din uppväxt påverkats av att ditt syskon har en autismdiagnos.

Den information som du lämnar i intervjun kommer enbart att användas i forskningssyfte. Den kommer inte att användas på sådant sätt att någon kan identifiera dina individuella svar. All information som du anger kommer att förvaras säkert offline, så inga obehöriga har tillgång till materialet. Materialet kommer också att bli kodat för att förstärka anonymiteten hos dig som deltagare, endast behöriga kommer ha tillgång till denna kodningsmall. När undersökningen är klar kommer materialet att raderas.

Undersökningen har granskats och godkänts av våran handledare Marie S epulchre vid Lunds universitet.

F or oss  ar det viktigt med kontinuerligt samtycke vilket inneb ar att du n arsomhelst under studiens g ang kan dra tillbaka ditt samtycke utan anledning, dina uppgifter kommer d a att tas bort fr an studien.

 aterigen vill vi tacka dig f or att du har accepterat att medverka i denna unders okning. Om du har n agra fr agor om unders okningen kan du st alla dem n arsomhelst. Tveka inte att kontakta oss i s adana fall.

Nathalie Larsson:

+46736837833

[na1218la-s@student.lu.se](mailto:na1218la-s@student.lu.se)

Andrea Lenander

+46722332083

[an7633le-s@student.lu.se](mailto:an7633le-s@student.lu.se)

Handledare

Marie S epulchre

[marie.sepulchre@soch.lu.se](mailto:marie.sepulchre@soch.lu.se)

## Bilaga 4 Samtyckesblankett



LUNDS UNIVERSITET  
Samhällsvetenskapliga fakulteten

Samtycke till deltagande i studien om personer som har syskon med en autismdiagnos

### Medgivande

Jag bekräftar härmed att jag har tagit del av skriftlig och muntlig information om studien och accepterar att delta. Jag har fått möjlighet att ställa frågor om studien.

Jag är medveten om att intervjun kommer att spelas in. Jag har fått information om att de uppgifter som samlas in om mig kommer att behandlas konfidentiellt, på ett sådant sätt att min identitet inte kommer att avslöjas för obehöriga.

Jag är medveten om att min medverkan är helt frivillig och att jag när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta mitt deltagande.

Ort och datum \_\_\_\_\_

Förnamn och efternamn \_\_\_\_\_

Adress \_\_\_\_\_

Telefonnummer \_\_\_\_\_

Namnteckning \_\_\_\_\_

Nathalie Larsson  
[na1218la-s@student.lu.se](mailto:na1218la-s@student.lu.se)  
+46736837833

Andrea Lenander  
[an7633le-s@student.lu.se](mailto:an7633le-s@student.lu.se)  
+46722332083