



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT VARA SYSKON TILL ETT BARN MED AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND

En intervjustudie

Erica Söderberg

Veronica Persson

Uppsats/Examensarbete:	15 hp Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom.
Program och/eller kurs:	OM5300 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2018
Handledare:	Margaretha Jenholt Nolbris
Examinator:	Helena Wigert

Titel (svensk):	Att vara syskon till ett barn med autismspektrumtillstånd En intervjustudie
Titel (engelsk):	Being a sibling of a child with autism spectrum states. A interview study
Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom. OM5300 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt 2018
Handledare:	Margaretha Jenholt Nolbris
Examinator:	Helena Wigert
Nyckelord:	Autismspektrumtillstånd, familj, familjefokuserad omvårdnad, relationer, syskon.

Sammanfattning

Bakgrund: Relationen mellan syskon är unik. Den är en ömsesidig och viktig relation som ger barnet redskap för att hantera konflikter och att kommunicera med andra. En procent av alla barn i Sverige har diagnosen autismspektrumtillstånd, en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som kännetecknas av svårigheter inom kommunikation, kognitiv och social förmåga. Syskonen till dessa barn påverkas på olika sätt av att växa upp med ett barn med autismspektrumtillstånd men väldigt få studier vänder sig direkt till syskonen själva. Specialistsjuksköterskor möter barnen med autismspektrumtillstånd och så även deras syskon i barnhälsovård, elevhälsan och inom slutenvården. Ändå finns det knapphändiga direktiv om hur sjuksköterskor skall fånga upp dessa syskon och ge dem stöd.

Syfte: Syftet med studien var att belysa hur syskon, i åldrarna 7-15 år, upplever det att leva med en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd.

Metod: En kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer valdes. Datainsamlingen genomfördes genom Habiliteringen i Västra Götaland. Syskon till barn med diagnosen autismspektrumtillstånd tillfrågades. Sex syskon deltog. Analysen av data utfördes utifrån en kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Under analysen framkom sex subkategorier som sammanfattas under två kategorier. Att vara i en familjrelation; Att leva i en familj, Att vara syskon och Att se till barnets goda egenskaper. Att utmanas i samspelet; Att finna alternativ kommunikation, Att bemöta barnets reaktioner och Att vilja dela med sig till andra i samma situation.

Slutsats: Den uppmärksamhet och det stöd som syskonen får är otillräcklig. Specialistsjuksköterskan bör ha ett familjefokuserat synsätt då hela familjen påverkas av diagnosen autismspektrumtillstånd. Mycket av det som syskonen berättar om sin relation faller inom det som är en normal syskonrelation. Men där finns också en känsla av ansvar och

oro, en förståelse för att mycket cirkulerar runt barnet med autismspektrumtillstånd och en normaliserad vardag där syskonen står tillbaka och tar en mindre plats i familjen.

Nyckelord: Autismspektrumtillstånd, familj, familjefokuserad omvårdnad, relationer, syskon.

Abstract

Background: The relationship between siblings is unique. It is a mutual and an important relationship that provides the child with tools for dealing with conflicts and communicating with others. One percent of all children in Sweden have diagnosed autism spectrum states, a neuropsychiatric disability characterized by difficulties in communication, cognitive and social ability. The siblings of these children are influenced differently by growing up with a child with autism spectrum states, but very few studies directly apply to the siblings themselves. Specialist nurses meet the children with autism spectrum states and so also their siblings in child health care, student health and in the field of primary care. Nevertheless, there are scarce guidelines on how nurses should catch up with these siblings and support them.

Aim: The purpose of the study was to illuminate how siblings, ages 7-15, experience having a brother or sister diagnosed with autism spectrum disorder.

Method: A qualitative method of semistructured interviews was chosen. The data collection was conducted through the Habilitation in Västra Götaland. Siblings for children diagnosed with autism spectrum states were asked. Six siblings participated. The analysis of data was performed on the basis of a qualitative content analysis.

Results: During the analysis, six subcategories emerged which are summarized under two categories. Being in a family relationship; Living in a Family, Being Siblings and Attending to the Child's Good Qualities. To be challenged in the interaction; Finding Alternative Communication, Resolving the Child's Reactions, and wanting to share with others in the same situation.

Conclusion: The attention and support that siblings receive is not sufficient. The Specialist nurse should have a family-focused approach as the entire family is affected by the diagnosis of autism spectrum states. Much of what the sibling tells about her relationship falls within what is a normal sibling relationship. But there is also a sense of responsibility and anxiety, an understanding of how much circulates around the child with autism spectrum states and a normalized everyday life where the siblings return and take a smaller place in the family.

Keywords: Autism spectrum state, family, family-focused care, relations, siblings.

Förord

Tack till alla fantastiska syskon som valde att vara med i vår studie, utan er hade denna studie inte blivit möjlig. Vi vill även tacka vår handledare Margaretha Jenholt Nolbris som funnits med och guidat oss genom arbetets gång. Till sist skulle vi vilja ge ett stort tack till våra familjer som visat förståelse och gett oss stöttning och uppmuntran.

Innehållsförteckning

<i>Sammanfattning</i>	2
<i>Abstract</i>	3
Inledning	7
Bakgrund	7
<i>Syskon</i>	7
Tidigare forskning.....	8
<i>Familj</i>	9
Tidigare forskning.....	9
<i>Autismspektrumtillstånd</i>	10
Orsaker och prevalens.....	10
Diagnoskriterier	11
<i>Teoretisk utgångspunkt</i>	11
Familjefokuserad omvårdnad.....	11
<i>Problemformulering</i>	12
<i>Syfte</i>	12
Metod	13
<i>Studiedesign</i>	13
<i>Urval</i>	13
Bortfall och deltagare.....	13
<i>Datainsamling</i>	14
<i>Dataanalys</i>	14
<i>Forskningsetiska övervägande</i>	15
Resultat	16
<i>Att vara i en familjrelation</i>	16
Att leva i en familj	16
Att vara syskon	18
Att se till barnets goda egenskaper	20
<i>Att utmanas i samspelet</i>	20
Att finna alternativ kommunikation.....	20
Att bemöta barnets reaktioner	21
Att vilja dela med sig till andra i samma situation.....	22
Diskussion	24
<i>Metoddiskussion</i>	24

<i>Resultatdiskussion</i>	25
Relationer i familjen	25
Samspel med barnet	27
Slutsats	29
<i>Kliniska implikationer och vidare forskning</i>	29
Referenslista	30
Bilagor	33
<i>Bilaga 1</i>	33
<i>Bilaga 2</i>	34
<i>Bilaga 3</i>	36
<i>Bilaga 4</i>	38

Inledning

Autismspektrumtillstånd är en diagnos som förekommer hos cirka en procent av alla barn. Specialistsjuksköterskan kommer i kontakt med dessa barn i flera olika sammanhang som på barnavårdscentralen, inom skolhälsovården och barnsjukvården. Många av barnen med diagnosen autismspektrumtillstånd lever i en familj med syskon, vilket betyder att specialistsjuksköterskan inte bara kommer i kontakt med de barn som har denna diagnos, utan även deras syskon. Författarna till arbetet har båda en förförståelse i ämnet genom erfarenheter av att möta barn med autismspektrumtillstånd och deras familjer.

Syskon till barn med diagnosen autismspektrumtillstånd påverkas på olika sätt av sin brors eller systers diagnos. Tidigare studier har visat att syskon i vissa fall antar en föräldraroll och i andra fall blivit mer utåtagerande. Det finns få studier där syskonen själva intervjuas om sin upplevelse av att leva med ett syskon med diagnosen autismspektrumtillstånd. I många sammanhang inom barnsjukvården hamnar syskon ofta i skuggan, det är därför en viktig grupp att uppmärksamma. Att växa upp som syskon till ett barn med diagnosen autismspektrumtillstånd är inte lätt och kanske påverkas syskonen mer än vad vi trott. Genom att ta reda på vad syskonen har för erfarenheter, av sitt syskon med autismspektrumtillstånd, kan vi som specialistsjuksköterskor också ge dem det stöd som de behöver för att få växa och ta plats.

Bakgrund

Syskon

Syskon beskrivs som personer som har minst en gemensam förälder. Syskon kan också finnas i form av fostersyskon eller adoptivsyskon. Adoptivsyskon är jämställda biologiska syskon rent juridiskt. Att vara bror eller syster är att vara syskon (Allén, 1990). Syskonskapet innebär en ömsesidig och nära relation där syskon bygger upp en gemenskap och liknande uppfattning om världen genom interaktion. Syskonskap definieras som barnen i en familj där de upplever sig ha en relation till varandra (Cincirelli, 1995). Det osynliga bandet mellan syskon är en maratonlöpare i mänskliga relationer. En relation som håller sig från födseln av det yngsta syskonet tills dödsögonblicket hos den första som lämnar. Det är därför enkelt att utgå från att relationen är viktig och formar oss genom livet (Green, 2013). Relationen mellan syskon är unik och har unika egenskaper. Egenskaper som påverkar den individuella utvecklingen. Genom en daglig kontakt och gemensamma upplevelser under uppväxten kan relationen vara en källa för ömsesidigt stöd genom hela livet. I relationen till vårt syskon prövar vi och utvecklar våra egna förmågor, vårt egenvärde och vår självständighet. Vi utvecklar även vår sociala kompetens, lär oss hantera konflikter och kommunicera (Mascha & Boucher, 2006).

Tidigare forskning

Att vara syskon till ett barn med diagnosen autismspektrumtillstånd kan vara mer utmanande än att vara syskon till ett barn utan funktionsskillnad. Barnet med autismspektrumtillstånd kan ha svårt med gränssättande, ha ett skrämmande eller ett antisocialt beteende. Upprepande ritualer, impulsivitet eller i vissa fall begränsat eller avsaknad av tal, är alla i sig svårigheter som syskonen måste bemöta. Föräldrarnas uppmärksamhet, tid och energi fokuseras på barnet med autismspektrumtillstånd vilket kan påverka relationen mellan syskonen negativt. Även avsaknaden av kommunikation, utåtagerande, bristen på närhet hos barnet med autismspektrumtillstånd och mindre uppmärksamhet av föräldrarna har i tidigare studier visat sig vara en negativ aspekt i relationen med syskonet och barnet med autismspektrumtillstånd (Ward, Smith, Mandleco, Dyches & Frebborn, 2016). De flesta studier belyser syskonets föräldrar och inte syskonet själv. Allt eftersom barnen med autismspektrumtillstånd blir allt fler blir syskons upplevelser allt viktigare att studera. Många syskon tar på sig en föräldraroll i sin relation till barnet med autismspektrumtillstånd när föräldrarna blir allt äldre och inte orkar (Shivers, McGregor & Hough, 2017) Studier visar att en stor del av syskon som har vuxit upp med ett barn med diagnosen autismspektrumtillstånd uttrycker en stor oro över vad framtiden bär med sig. Hur skall det gå för barnet i skolan, oro för mobbning, vad skall barnet arbeta med och vem skall bära ansvaret när föräldrarna inte orkar. Många syskon tar själva på sig rollen som den som kommer bära ansvaret för barnet med autismspektrumtillstånd när föräldrarna inte längre finns (Mascha & Boucher, 2006).

Tidigare studier, som undersökt hur syskon påverkas av att leva med bror eller syster med autismspektrumtillstånd, visar varierande resultat. De negativa aspekterna som kommit fram har ofta med uppförande att göra, exempelvis att syskonet får utbrott, slåss och skriker eller att det var svårt att kommunicera med varandra och att leka tillsammans (Mascha & Boucher, 2006). Resultaten har visat att en del av syskonen till barn med diagnosen som har ökade problem med utåtagerande, har ett ökat stresspåslag och mer ångest. Det fanns avundsjuka över att barnet med autismspektrumtillstånd fick mer uppmärksamhet och tid med föräldrarna. Att få vara fri från ansvaret att ta hand om sin bror eller syster med autismspektrumtillstånd och vara med kompisar var också en stor del av den negativa aspekten. Detta gav en minskad känsla av närhet i relationen till barnet med autismspektrumtillstånd (Shivers et al, 2017).

Hwang & Charnley (2010) skriver i sin studie om syskons upplevelse av att ha en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd. Där framkom det att det som upplevdes som svårast var att barnet med autismspektrumtillstånd blev uttittat och stämplad av utomstående som annorlunda. Att vänner inte förstår syskonets problematik och kunde stödja bidrog till känslan.

Samtidigt har det framkommit många positiva upplevelser av att ha en bror eller syster med autismspektrumtillstånd. Många syskon har en upplevelse av en nära och kärleksfull relation med barnet med autismspektrumtillstånd och den har gett dem avtryck i deras personlighet. De blev bättre människor och tog på sig en omtänksam roll. Sina erfarenheter tog de med sig vidare i livet. Att lära sig att förstå andra människor och att ta hand om andra gav dem ett nytt sätt att se på livet (Ward et al., 2006). Många av syskonen valde att fokusera på vad syskonet med autismspektrumtillstånd hade för positiva förmågor i stället för vilka hinder diagnosen medförde och såg inte att diagnosen bidrog till hinder i deras relation (Hwang et al., 2010).

Familj

Familj definieras av begrepp som fokuserar på relationer, interaktion och ömsesidighet. Begreppet skapas med språkets hjälp och beskriver den relation som existerar genom ett liv av dem som anser sig vara medlemmar i familjen. De binds samman av starka emotionella band, ett starkt ömsesidigt engagemang och en känsla av samhörighet (Wright, Watson & Bell, 2002). I FN:s barnkonvention (2018) står det att varje barn har rätt att få växa upp i en familjemiljö, och att ha en familj innebär en rättighet för barnet men också en skyldighet för föräldern, den som är vårdnadshavare, har ansvar för barnet. Vårdnadshavaren ska se till att barnet har det bra och får vad det behöver.

Tidigare forskning

Diagnosen autismspektrumtillstånd kan ha livslång påverkan inte bara på barnet utan på hela familjen. Många föräldrar som har barn som får denna diagnos upplever en sorg och förlust över att allt förändras. Familjens tidigare ambitioner, planer och hopp kring livet ändrar helt plötsligt riktning (Nealy, O'Hare, Powers, & Swick, 2012). Enligt tidigare forskning får föräldrar till barn med autismspektrumtillstånd utstå mer påfrestningar än föräldrar som har barn utan diagnos, men även i jämförelse med föräldrar till barn med andra funktionsskillnader som ADHD och Down syndrom (Lee, Harrington, Louie & Newshaffer, 2008). Tidigare forskning på relationer inom familjer där ett barn har diagnosen autismspektrumtillstånd visar att det är vanligt att föräldrarna uppvisar tecken på psykisk ohälsa. Oro och ångest över framtiden och den dagliga vardagen var vanligt. Werner DeGrace (2004) fann en tydlig känsla av hopplöshet hos många av föräldrarna i sin studie, de svårigheter föräldrarna befann sig i kändes för dem oändliga. Många familjer upplevde även att barnet med autismspektrumtillstånd styrde mycket av det vardagliga livet för familjen (Werner DeGrace, 2004). Ständiga kommunikationssvårigheter och kompromisser upplevs krävande och att inte kunna kontrollera barnets utbrott fick föräldrarna att känna sig maktlösa. Många föräldrar upplevde ökad stress, och då i synnerhet mammorna, över barnets stora behov av uppsikt. Mammorna kände också stor skuld i det faktum att barnet har autismspektrumtillstånd och visade konstanta känslor av ångest och mycket oro över barnets framtid gällande hur det skulle fungera med det dagliga livet, arbete och eget boende (Nealy et al., 2012). Stressen hos föräldrarna föranleder ofta depression, ångest och ilska. Depression är mer vanligt hos föräldrar med barn med diagnosen autismspektrumtillstånd i jämförelse med föräldrar till barn med andra diagnoser och antalet ökar även parallellt med barnets ålder. Ju äldre barnet blir desto tyngre blir depressionerna (Cohrs & Douglas, 2017).

Tidigare studier visar också att diagnosen påverkar hela familjen. Särskilt mammorna upplever det svårt att ge syskon lika mycket uppmärksamhet som barnet med autismspektrumtillstånd vilket i sin tur i många fall påverkar relationen så mycket att det gränsar till försummelse. Den upplevda förväntan från familjen att föräldrarna skulle ge lika mycket tid åt syskonen när detta inte var möjligt gav dem ofta känslor av otillräcklighet och skuld. Skulden tillsammans med den konstanta stressen som föräldrarna upplevde resulterade också i konsekvenser i samlivet föräldrarna emellan (Nealy et al., 2012).

Familjerna i tidigare studier delade alla känslan att de saknar möjlighet till att göra något spontant eftersom barnet med autismspektrumtillstånd ha behov av fasta rutiner som kan vara

svåra att bryta. Eftersom avvikelser från det normala och bekanta behöver förberedas och planeras ledde det till att många familjer inte kommit iväg på sociala tillställningar och semestrar tillsammans. Detta påverkar familjegemenskapen och många kände att de inte kunde leva det familjeliv som de skulle önska, de kände sig berövade på upplevelser andra familjer tar för givet (Werner DeGrace, 2004). Det som är tydligt är att vara förälder till ett barn med autismspektrumtillstånd innebär stora påfrestningar och ansträngningar, men samtidigt en stor kärleksfullhet. Barnet med autismspektrumtillstånd skänkte även familjen mycket glädje och var älskat för den det är (Nealy et al., 2012).

Autismspektrumtillstånd

Ordet autism härstammar från det grekiska ordet Autos som betyder själv. Autism förklaras som någon som är försjunken i sin tankevärld och som därigenom blir isolerad från sin omvärld (Malmström, Györki & Sjögren, 2006).

Autismspektrumtillstånd är en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning som debuterar i barndomen och kännetecknas av begränsningar i den kognitiva, kommunikativa och sociala förmågan. Personer med autismspektrumtillstånd har svårigheter i att sätta sig in i hur andra människor kan känna och tänka, så kallad theory of mind. De fastnar ofta i detaljer och har begränsad förmåga att se helheter och sammanhang. De har även svårigheter med känsla för tid, planering och flexibilitet. Språkutvecklingen är sen och förmågan till ömsesidig kommunikation är nedsatt. Ord tolkas ofta ordagrant och många använder sig av ekotal i sin kommunikation. De sociala svårigheterna visar sig genom bristande förmåga till ömsesidig interaktion med andra människor, brister i kroppsspråk och ögonkontakt och inget eller begränsat intresse för kamratrelationer. Det är även vanligt att personer med autismspektrumtillstånd har en antingen minskad eller ökad känslighet för sensorisk stimulering (Lagerkvist & Lindgren, 2015).

Orsaker och prevalens

Orsaken till autismspektrumtillstånd är fortfarande oklart. Olika studier och analyser har genomförts för att ge sannolika orsaker till denna diagnos. Studierna pekar på tänkbara orsaker som att det skulle var genetiskt betingat, att miljöfaktorer spelar roll eller att det orsakas av infektion under graviditeten (Bhat, Acharya, Adeli, Bairy & Adeli, 2014). Flera studier har de senaste åren pekat på att förekomsten av diagnosen autismspektrumtillstånd har ökat. Vad detta kan beror på är det ingen som vet, men en del kan förklaras med ökad medvetenhet om diagnosen och förändringar i diagnostiska metoder. Autismspektrumtillstånd är vanligare hos pojkar än flickor. I en sammanställning som genomfördes i Stockholm år 2011 visade att 1,15 procent av befolkningen mellan 0-27 år hade diagnosen autismspektrumtillstånd. Av dessa var det drygt två gånger vanligare hos pojkar än hos flickor (Idring et al., 2015).

Diagnoskriterier

En uppdaterad version av diagnosmanual DSM-5, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder version 5, gavs ut av American Psychiatric Association 2013.

Diagnoskriterier enligt manualen är följande (American Psychiatric Association, 2015);

- Barnet ska ha varaktiga brister i förmågan till social interaktion och social kommunikation i olika sammanhang. Dessa brister visar sig genom svårigheter med social ömsesidighet, som att dela känslor eller intressen med andra människor. Barnet har svårigheter vad gäller den icke-verbala kommunikationen som avvikelser i ögonkontakt, kroppsspråk och att tolka sådant som inte sägs. Barnet har även svårt att förstå och utveckla relationer vilket visar sig i olika sociala sammanhang då barnet har svårt att anpassa sitt beteende, att leka låssaslekar men även genom nedsatt eller avsaknad av intresse för andra barn i samma ålder.
- Barnet har begränsningar i sitt beteende, sina aktiviteter eller intressen. Dessa begränsningar kan ta sig uttryck genom olika stereotypa eller repetitiva motoriska rörelser. Det kan även ses genom fixering vid att rutiner följs, om dessa bryts kan barnet ha svårt att hantera det. Barnet kan ha ett begränsat stark fixering vid ett speciellt intresse eller antingen en minskad eller ökad känslighet för sensorisk stimulering.

Teoretisk utgångspunkt

Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad innebär att vården tar hänsyn till familjens roll och dess betydelse för patienten och dennes upplevelser av sjukdom och ohälsa (SSF, 2015). Familjen är konstant i ett barns liv och påverkas av de personer de har en relation med. Genom att inkludera familjen i barnens vård och dess olika processer, kommer barnen att få en bättre vårdkvalité (Harrison, 2010). Familjefokuserad vård innebär ett ickehierarkiskt förhållande mellan familjen och sjuksköterskan, där konversionen dem emellan är av största vikt för att uppnå hälsa (Benzein, Hagberg & Saveman, 2008). När sjuksköterskan möter familjen och patienten som en helhet skapas förutsättningar för familjemedlemmar att vara delaktiga i beslut som påverkar hälsa och livssituation hos de enskilda familjemedlemmarna. På detta sätt kan familjens unika resurser tas tillvara. Förutsättningen för familjefokuserad vård är att parterna är jämbördigt delaktiga, där allas kompetenser har lika stor betydelse och ingen har tolkningsföreträde över någons upplevelser (SSF, 2015).

En omvårdnadsåtgärd inom familjefokuserad omvårdnad är hälsostödjande familjesamtal. Genom samtal möjliggörs förändringar och familjemedlemmarna får tillfälle att reflektera över varandras berättelser. Patienten och familjen kan på så sätt utveckla nya alternativa idéer och föreställningar hur de kan påverka och leva med ohälsa (SSF, 2015). Samtalen kan även ha en inverkan på läkningsprocessen. Genom samtal kan patienten och dennes familjemedlemmar få förståelse för vad som har hänt och finna nya alternativ och meningar (Benzein et al, 2008). När sjuksköterskan får kunskap om familjen och dess funktion kan vården skraddarsys för den unika familjen. Kunskap om familjens funktion och struktur är

viktiga faktorer för att förstå familjemedlemmarnas interaktion och hur den påverkar sjukdom, hälsa och välbefinnande (Hanson, Gedaly-Duff & Kaakinen, 2005).

Det finns olika variabler som påverkar den enskilda individen och familjen som helhet. Exempel på dessa är individers egenskaper, förmågan till kommunikation och ekonomiska resurser. Även om sjuksköterskan inte kan påverka dessa variabler behöver hen ha en förståelse för familjens situation, vilket i sin tur har en viktig betydelse för planeringen vid familjefokuserad vård. Sjuksköterskan kan genom att förstå familjen, dess funktion och process även ge råd till förändringar som kan medföra att individerna kan hantera exempelvis familjekris, sjukdomstillstånd eller funktionshinder (Hanson et al, 2005).

Problemformulering

Syskonskap innebär en ömsesidig och viktig relation som lär barn att hantera konflikter och kommunicera. Relationen mellan syskon är unik och påverkar den individuella utvecklingen. Barn med diagnos autismspektrumtillstånd har begränsningar i den kommunikativa och sociala förmågan och de har oftast inget eller begränsat intresse för andra barn. Hur syskon, som växer upp med en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd, upplever det vet vi inte så mycket om. De flesta studier, som gjorts gällande barn med denna diagnos och deras familj, har inriktat sig på föräldrarna och deras upplevelser och inte direkt till syskonen. De få studier vi har hittat visar på en del negativa aspekter som att en del syskon till barn med diagnosen autismspektrumtillstånd blir mer utåtagerande, en del får mer ångest och vissa tar på sig en föräldraroll. Tidigare studier visar även på att barn med denna diagnos tar mycket tid, energi och uppmärksamhet från föräldrarna. För att specialistsjuksköterskan ska kunna möta och förstå syskon till barn med diagnosen autismspektrumtillstånd, behövs det mer kunskap om syskons upplevelser.

Syfte

Syftet med studien var att belysa hur syskon, i åldrarna 7-15 år, upplever det att leva med en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd.

Metod

Studiedesign

För att besvara syftet valdes en kvalitativ deskriptiv design med semistrukturerade intervjuer. Genom intervjuerna kunde syskonen själva berätta om sina egna upplevelser av att leva med ett syskon som har diagnosen autismspektrumtillstånd. Den kvalitativa forskningen utgår från den intervjuades perspektiv och ger på så sätt en djupare förståelse för vad det enskilda syskonet har för upplevelser (Polit & Beck, 2016). Graneheim, Lindgren, & Lundman (2017) skriver att för att kunna uppnå trovärdighet i studien är det viktigt att hitta deltagare som har erfarenhet av ämnet som ska studeras och att de är villiga att dela med sig av sina upplevelser. En annan viktig del är antalet deltagare som är med i studien. I en kvalitativ design måste det finnas tillräckligt med data för att fylla betydande variationer av ämnet. Den datamängd som anses optimal för studien beror på vad syftet med studien är och kvalitén på datan. Det är inte alls säkert att datan blir mer innehållsrik med ökat antal deltagare eller antalet textsidor.

Urval

Urvalet har skett genom ett bekvämlighetsurval (Polit & Beck, 2016), då syskon till barn med diagnosen autismspektrumtillstånd fanns tillgängliga för författarna genom kontakter inom Habiliteringen i Västra Götalandsregionen

Utvecklingsledare på Habiliteringen i Västra Götalandsregionen gav oss personnummer till cirka 300 barn som alla har diagnosen autismspektrumtillstånd. Arbetet med att hitta syskon till dessa barn visade sig vara ett detektivarbete. Syskon registreras inte i journalen på Habiliteringen om de inte fyller någon funktion i patientens vård. Journalerna lästes igenom för att se om det stod något om syskon i journaltext. Av de initialt 300 journaler vi fick via utvecklingsledaren, föll 289 ut på grund av exklusionskriterierna. De exklusionskriterier vi använde oss av var om syskonet själv hade en diagnos som tillhörde Habiliteringens målgrupp eller om syskonet med autismspektrumtillstånd hade en tilläggsdiagnos som utvecklingsstörning eller ADHD. Även barn med tolkbehov exkluderades.

Inkluderingskriterierna var syskon i åldrarna 7 till 15 år. Den undre åldersgränsen sattes för att syskonen skulle kunna svara på frågorna utan föräldrarnas hjälp. Det var deras upplevelse vi ville höra.

Bortfall och deltagare

Förfrågan om deltagare skickades ut till elva familjer, totalt tolv stycken syskon, via forskningspersoninformationsbrev. 1-2 veckor efter att förfrågan hade skickats ut, kontaktades familjerna via telefon. Fyra syskon tackade ja direkt, fem tackade nej. Tre stycken syskon ville fundera och återkomma, men bara en gjorde detta. Sex intervjuer genomfördes i

sammanlagt fyra familjer efter att ytterligare ett äldre syskon, till en redan inbokad intervju, visat intresse för att berätta om sin upplevelse.

Syskonen som intervjuades kom från olika delar av Västra Götaland. Samtliga hade en yngre bror med diagnosen autismspektrumtillstånd. Fyra av de intervjuade syskonen, hade utöver brodern med autismspektrumtillstånd, även ytterligare syskon i familjen. Av de som valt att delta i studien var tre stycken flickor och tre stycken pojkar, varav två syskonpar.

Datainsamling

Semistrukturerade intervjuer med en intervjuguide (Bilaga 1) användes, då ett bestämt syfte fanns och utifrån studiens syfte utvecklades frågorna (Polit & Beck, 2016). Frågorna till intervjuguiden utarbetades med hjälp av handledaren. Frågorna fokuserade på hur syskonet upplevde sin bror/syster, och vad som var roligt och svårast med syskonet med diagnosen och hur det påverkade familjen.

Totalt utfördes sex intervjuer, två av dem utfördes av båda författarna tillsammans och resterande fyra intervjuer utfördes av författarna var för sig. Intervjuerna genomfördes under december 2017 och januari 2018 och skedde på plats vald av syskonet som skulle intervjuas. Tre stycken syskon valde att intervjuas på Habiliteringen och tre stycken syskon valde att intervjun skulle ske i hemmet. Fyra syskon intervjuades med en förälder i intilliggande rum och två stycken syskon intervjuades med en förälder tyst närvarande i bakgrunden. Intervjuguiden användes som stöd och frågorna ställdes så öppet som möjligt för att inte begränsa syskonets svar. Följdfrågor användes som för att förtydliga och undvika missförstånd.

För varje intervju avsattes 90 minuter, varje intervju tog mellan 15-30 minuter. Intervjuerna spelades in som digital inspelning.

Dataanalys

Den insamlade datan analyserades med en kvalitativ manifest innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004), som innebär att mönster identifieras i intervjutext och därefter skapas kategorier. Intervjuerna transkriberades ordagrant och blev genomlästa upprepade gånger för att få en känsla av textens helhet. Detta utfördes av båda författarna. I analysprocessen i texten identifierades meningsbärande enheter som svarade mot studiens syfte. De meningsbärande enheterna kondenserades, vilket innebär att texten kortades ner till endast själva innehållet så att det skulle bli förståeligt och vara textnära. Därefter bildades koder från de kondenserade meningarna. Koder som handlade om samma sak sorterades under samma subkategori. Efter en diskussion mellan författarna sorterades sex stycken subkategorier ut. Den fortsatta analysprocessen var att sortera in alla subkategorier till kategorier. Detta utfördes först med de två författarna och som ett andra steg togs handledaren in för att styrka analysens två kategorier. Att vara två författare under hela analysprocessen ökade resultatets trovärdighet, samt att citat användes för att stärka resultatet (Graneheim & Lundman, 2004).

Forskningsetiska övervägande

Inom forskning finns ett ansvar gentemot samhället, andra forskare och informanter att ha kännedom om de etiska överväganden som är aktuella för forskningen. Etiken i studien har grundats på de forskningsetiska riktlinjerna från Vetenskapsrådet (2002).

Studien syftar till att ge oss en uppfattning om hur det är att vara syskon till ett barn med diagnosen autismspektrumtillstånd. En risk och- nytta analys har utförts i detta arbete. I riskanalysen finns det en risk att forskningen kan väcka känslor hos den som intervjuas, det är därför av största vikt att som forskare vara lyhörd för den enskilda personens upplevelse och de tankar de delar med sig av. Nyttan som kan komma från forskningen är att syskon till barn med autismspektrumtillstånd får höras och att vi genom att lyssna till deras upplevelser lär oss vilket stöd de behöver.

Innan en förfrågan om deltagande skickades ut till familjerna i form av forskningspersonsinformation (Bilaga 2 och 3) godkände verksamhetschefen inom Habiliteringen i Västra Götalandsregionen att studien genomfördes (Bilaga 4). Verksamhetschefen gav även tillstånd till att vi fick granska patientjournaler utan att ha en vårdrelation till patienten. Ett ansökningsformulär om forskningssamarbete/studentprojekt skickades in till utvecklingsledare inom Habilitering och Hälsa. Utvecklingsledare på Habiliteringens kansli gav oss patientlistor på de barn som har diagnosen autismspektrumtillstånd inskrivna på Habiliteringen i Västra Götalandsregionen.

Informationskravet uppfylldes genom att förfrågan om deltagande i studien skickades ut via post till 11 familjer, totalt 12 stycken syskon till barn med diagnosen autismspektrumtillstånd. Föräldrarna och syskonet fick var sitt brev med information om studien. 1-2 veckor efter att förfrågan hade gått ut, kontaktades familjerna via telefon.

Samtyckeskravet togs i beaktning enligt Vetenskapsrådet (2002) med ett samtycke, både från föräldrar och syskon, till att delta i intervjuerna. Forskaren ska upplysa sina deltagare att medverkan i studien är frivillig och att de när som helst kan välja att lämna studien. Medverkan i studien byggdes helt på frivillighet hos syskonen som deltog.

Konfidentialitetskravet och nyttjandekravet antogs i studien (Vetenskapsrådet, 2002) där informationen och den insamlade datan är konfidentiell för utomstående och endast de ansvariga för studien hade tillgång till intervjumaterialet. Materialet som redovisas kan inte härledas tillbaka till syskonen som intervjuats. Intervjuerna spelades in, avidentifierades och kodades för deltagarna och sparades på USB-minne. Allt material förvarades inlåst på en säker plats under forskningen. När examensarbetet är färdigt och godkänt av examinator kasseras allt insamlat materialet.

Resultat

Analysen resulterade i sex subkategorier till två kategorier (tabell 1). Citat från intervjuerna finns med för att styrka studiens trovärdighet. Citaten är numrerade med intervju 1-6 vilket motsvarar vilken ordning intervjuerna genomfördes. Syskonens ålder är inte utsatt, då detta kunde göra intrång i sekretessen.

Tabell 1. Resultat: kategorier och subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Att vara i en familjerelation	Att leva i en familj
	Att vara syskon
	Att se till barnets goda egenskaper
Att utmanas i samspelet	Att finna alternativ kommunikation
	Att bemöta barnets reaktioner
	Att vilja dela med sig till andra i samma situation

Att vara i en familjerelation

Relationer som syskonen berättade om i intervjuerna handlade både om relationer i familjen men även om relationen med sin bror med autismspektrumtillstånd. De lyfte fram olika delar som tidsaspekten tillsammans med sina föräldrar och att mycket kretsade runt barnet med autismspektrumtillstånd. Syskonen beskriver sin bror som en individ med flera positiva egenskaper och en beundran över dennes förmågor.

Att leva i en familj

Syskonen berättade att de brukar göra aktiviteter tillsammans hela familjen och att detta var uppskattat. Aktiviteter som de gav exempel på var att åka tillsammans på skogsutflykter, lekplatser, badhus och promenader. Andra saker som kom fram var om olika resor som de har gjort tillsammans med sin familj. I intervjuerna framkom det även att familjen ibland fick dela på sig då de skulle göra olika aktiviteter. Det kunde vara att barnet med autismspektrumtillstånd hade vissa specialintressen eller andra svårigheter som gjorde det svårt att vara tillsammans.

Ibland när vi är på Universeum då brukar mamma vara med X och åka hiss typ hundra gånger. Då kanske jag och pappa kollar runt så där på vad man kan göra och så. Intervju 3

Ibland tycker pappa att det är väldigt skönt att det bara är jag och han, för då behöver han inte stressa så mycket. Intervju 3

Att prata om autismdiagnosen i familjen tillhörde inte vardagen i familjen. Några av syskonen berättade att de talade med någon förälder om det ibland och några berättade att de inte talade om det alls. Det var ingen av syskonen som brukade tala med någon annan vuxen än sina föräldrar om autismdiagnosen.

Nej, jag brukar inte prata med någon eller liksom men ibland kan jag prata med mamma och pappa. Men nej, inte jätteofta. Intervju 4

Syskonen brukade inte heller prata med sina kompisar om att deras bror hade diagnosen autismspektrumtillstånd. Syskonen gav olika svar och anledningar gällande detta, några hade nämnt det för sina kompisar men inte mer. Något syskon berättade att hon brukar nämna det ofta så andra människor skulle få mer förståelse och kunskap kring autismspektrumtillstånd. Ett av syskonen ville inte berätta alls, hon ville att det skulle stanna i familjen.

Jag vill inte att några andra ska veta. För jag tycker så här, varför ska dom behöva veta det, det vill jag inte. Jag vill att jag ska ha det för mig själv...och mamma och pappa. Intervju 3

Tiden syskonen fick tillsammans med sina föräldrar, i förhållande till barnet med autismspektrumtillstånd, var oftast mindre. En del av syskonen uttryckte en önskan om mer tid med sina föräldrar medan en del var nöjda med hur fördelningen såg ut. De uttryckte en förståelse för att föräldrarna ägnade mer tid åt barnet med autismspektrumtillstånd, då behovet av föräldrarnas tid var större hos dessa barn. Syskonen kände inte att de hade lika stort omsorgsbehov som barnet med autismspektrumtillstånd, utan de upplevde att de kunde klara sig själva.

X behöver mer tid bara för han har autism och sånt och jag behöver mycket mindre för jag kan klara mig själv mer än vad X kan. Intervju 1

Han tar ju mycket tid och så. Alltså det påverkar inte mig för jag förstår ju att han behöver mer tid än oss andra. Intervju 5

Under intervjuerna med syskonen kom det fram starka känslor. De flesta speglade en förståelse för att barnet med autismspektrumtillstånd behövde mer tid och hjälp för att klara av saker i vardagen. Men också en känsla av att hamna i skuggan, att det kändes orättvist och att barnet med autismspektrumtillstånd fick både mer tid med mamma och pappa och även mer leksaker och pengar. I intervjuerna med syskonen berättar de att det finns en vinst med att föräldrarna ägnar mer tid åt barnet med autismspektrumtillstånd. Att barnet då få möjlighet att lära sig mer och på så sätt få en bättre framtid.

Han får mycket mer tid och det läggs mer pengar på honom och mer av allt typ. Men om det är vad som krävs för att han skall få en normal framtid så är det ju ändå värt det liksom. Intervju 5

Då skulle han inte bli lika upplärd då i så fall så att säga, att jag tänker att det är bra som det är nu liksom. Intervju 2

Vissa syskon upplevde det som att familjen kretsade runt barnet med autismspektrumtillstånd. Att det alltid fanns en baktanke i allt som planerades. Var barnet med autismspektrumtillstånd på bra humör speglades detta av på föräldrarna och resten av familjen, så också om humöret inte var så bra.

Det är alltid i en baktanke eller vad skall jag säga liksom så här vad vi skall göra och om vad vi skall flytta och sånt.... nej det blir inte bra, det blir för mycket för honom och så. Så mycket cirkulerar ju runt honom med planer och sånt. Intervju 5

Att vara syskon

Syskonen berättade även om sådant som är vanligt i en syskonrelation, som att syskonet och barnet med autismspektrumtillstånd bråkar med varandra ibland och hur de visar barnet med autismspektrumtillstånd att de är arga eller ledsna. De gav exempel på att de talar med arg röst eller att försöker se arga ut, att de gråter, skäller på honom eller säger sluta.

Ibland kan jag bara skrika på honom, ibland håller jag fast honom liksom. Sen går jag och säger förlåt och så men ibland blir jag sådär arg och det är liksom svårt att kontrollera liksom. Intervju 4

Jag säger till med arg röst att Nej, jag vill inte liksom och så ska jag försöka se lite arg ut liksom. Intervju 2

För syskonen var det viktigt att de ibland fick vara ifred och uppskattade att få vara för sig själva. Detta gällde även i relationer syskonen hade med sina kamrater, de lekte oftast själva med sina kamrater utan barnet med autismspektrumtillstånd. Det var inget av syskonen som undvek att ta hem kamrater på grund av sin bror med autismspektrumtillstånd.

När jag har kompisar hemma då har jag förbjudit dom att komma in på mitt rum, för då vill jag helst vara själv och leka och inte med syskonen då. Ibland när jag är hemma själv då passar jag på att njuta lite för det är skönt också. Intervju 2

När syskonen berättade om vad de brukade leka med sin bror med autismspektrumtillstånd, berättade alla om lekar som brodern tyckte var roligt. Valet av leken anpassades efter barnet med autismspektrumtillstånd. Lekarna kunde handlade om allt från olika rollekar till Pokemon Go och bygga lego.

När jag ligger med honom i sängen så blir han väldigt glad, han blir uppspelt och sen... jag tror att han blir glad om man liksom gör så som han vill. Intervju 3

Vi brukar leka väldigt mycket. Vi leker typ Pokemon som vi gjorde idag och sen brukar vi leka typ att han springer och så ska han hoppa så ska jag försöka fånga honom. X tycker att det är roligt. Intervju 1

Han gillar ju att leka olika lekar och när han, han vill göra, han gillar exempel leka dinosaurier och då brukar jag fråga honom vill du leka det här? Och då blir han väldigt glad för han vill ju det. Intervju 2

Syskonen berättade om sådant som gjorde barnet med autismspektrumtillstånd extra glad. De gav exempel som då han får beröm för något, att han vinner då de tävlar eller spelar spel eller då han får hålla på med något som han är extra intresserad av.

När han vinner liksom, när folk ger honom beröm sådär. Då blir han väldigt glad. Intervju 4

Han blir väldigt glad när han kollar på djur och såhär för han är intresserad av djur och dinosaurier. Intervju 2

Att vara i en syskonrelation med ett barn som om har autismspektrumtillstånd beskrevs av syskonen som rolig. När de beskrev sin relation använde de flesta ord som rolig, kärleksfull och att brodern är som vilken lillebror som helst. När syskonen jämförde sin bror med autismspektrumtillstånd med andra barn i samma ålder upplevde de att barnen var lika men ändå olika. Även om det positiva beskrivningarna av brodern med autismspektrumtillstånd var starka beskrevs också känslor av vanmakt över att brodern slogs mycket och att det ibland kändes lite jobbigt att vara syskon till honom.

Jag är väldigt glad över min brorsa liksom...jag tycker att det är den enda skillnaden liksom att han kanske är lite annorlunda. Intervju 2

Några av syskonen upplevde att de både kände och tog på sig ett större ansvar för barnet med autismspektrumtillstånd. Detta gällde både ansvar för att försvara yngre syskon från broderns ilska och ansvar för att hjälpa till att ta hand om brodern när mamma och pappa inte kunde. De berättade också om hur de hjälpte till att få brodern att göra det som föräldrarna ville, detta gjordes ofta med hjälp av lockbete som exempelvis godis eller genom att säga att "om du följer med nu så gör vi detta sedan".

Det svåraste...att jag måste hjälpa till och ta hand om honom det är typ det svåraste. Att typ försöka när han slår på X då kan inte mamma och pappa och då måste jag göra det. Intervju 1

Med ansvaret kom också en känsla av oro och ledsamhet. Syskonen beskrev en oro över att brodern inte skulle klara sig i skolan och berättade att det gör dem ledsna när de ser att brodern med autismspektrumtillstånd är ledsen.

Dels är jag orolig tänkte att han inte kommer klara skolan så det är väl en sak men för mig är det mest kompisar och om han skulle bli mobbad skulle jag.....jag tycker det är jobbigt att se honom ledsen. Intervju 5

Att se till barnets goda egenskaper

När syskonen berättade om sina bröder med autismspektrumtillstånd lyfte de mycket positiva egenskaper, som att de är glada personer. Syskonen beskriver även sin bror med autismspektrumtillstånd i ord som rolig, kärleksfull, kreativ och lugn. Ett syskon berättade i intervjun att det bästa med hans bror med autismspektrumtillstånd var att han är sig själv.

Han är liksom sig själv som person, han försöker liksom inte vara något annat än det han är. Han vill inte va någon annan än vem han är liksom.

Intervju 4

Han är väldigt kärleksfull med mycket kramar och pussar och så. Han är väldigt rolig. Det är svårt att veta vad som är autismen och vad som är han som person. Intervju 5

Vidare beskriver flera syskon sin bror med autismspektrumtillstånd som smart och med ett mycket bra minne. Ett syskon gav exempel på att hennes bror med autismspektrumtillstånd kunde memorera hela filmer. Ett annat syskon berättade att han bror med autismspektrumtillstånd hade memorerat alla namnen på olika dinosaurier.

Det jag tycker är rätt häftigt med min brorsa är att han kan varenda dinosaurier. Det är bara att fråga honom, vet du vad den här heter och då säger han det rakt ut liksom. Intervju 2

I intervjuerna berättade syskonen även om olika intressen som deras bror med autismspektrumtillstånd hade, i flera fall handlade det om att spela på Ipad. Att spela på Ipaden var också ett sätt för barnen med autismspektrumtillstånd att få varva ner och få känna lugn. Exempel på andra intressen som syskonen berättade om var hissar, tåg, dinosaurier, gorillor och lego.

Han kan liksom inte koncentrera sig så han tittar på Ipaden och då blir han lugn. Intervju 2

Att utmanas i samspelet

Syskonen berättade om utmaningar som barnet med autismspektrumtillstånd mötte varje dag. Att kommunicera var en utmaning för barnet med autismspektrumtillstånd. Syskonen beskrev det som att barnet med autismspektrumtillstånd ibland inte förstod vad andra människor kände eller vad situationer betydde. När det blev för mycket uttrycktes det ofta i ilska, fysiska slag eller episoder av skrik. Barnet förstod inte alltid när någon var ledsen och behövde tröst utan tolkade istället situationen fel och började skratta. Att dela med sig av sina erfarenheter av att leva med ett barn med autismspektrumtillstånd vad något som syskonen gärna gjorde.

Att finna alternativ kommunikation

I intervjuerna berättade syskonen om att deras bröder hade en försenad språkutveckling. Att det har tagit lång tid för barnen med autismspektrumtillstånd att lära sig att kommunicera med

talat språk och att de det finns begränsningar i barnens sätt att kommunicera med andra. Barnet med autismspektrumtillstånd använde sig av egna ord för olika saker som kan vara svåra att tyda för omgivningen. Genom att använda sig av det egna kroppsspråket gjorde sig barnen autismspektrumtillstånd mer förstådda, för att förmedla deras känslor till andra runt omkring. Det fanns också en svårighet för syskonen att förmedla att de själva var arga till barnet med autismspektrumtillstånd. Syskonen berättade om en försenad språkutveckling där barnen med autismspektrumtillstånd inte kunde tala som liten men även om att barnet tappade sin förmåga att tala.

När X var 1 år kunde han säga jättemånga ord som sko och sånt. Men sen när han blev större, när han blev större typ 2 eller 3, då tappade han talet så han inte kunde prata. Nu när han blev 4 nu har han lärt sig och prata lite. Intervju 3

Många av syskonen delade upplevelsen av att barnet med autismspektrumtillstånd hade svårt att förstå olika saker. I jämförelse med andra kompisar i samma ålder upplevde vissa syskon att den egna brodern inte förstod samma saker som dem. Syskonen visste att barnet med autismspektrumtillstånd inte förstod saker på samma sätt som dem själva, men hos vissa syskon gav det en orsak till en oro. Oro över att brodern inte klara skolan och oro över vad som kan hända med brodern när andra barn i hans närhet förstår att han är annorlunda.

Just i skolan så ligger han efter i matten och allt sånt. På rasten kanske de pratar om någonting och då fattar han ju inte riktigt han och så blir det liksom så här, om någon skulle göra narr av honom fattar han ju inte det heller. Han förstår ju inte sarkasm och liksom vissa ord och det gör ju ganska stor skillnad. Intervju 5

Syskonen delar med sig av svårigheterna som barnet med autismspektrumtillstånd har när det gäller att förstå andras känslor. Att barnet inte förstår när syskonet förmedlar känslor som ledsamhet.

En gång när jag grät så gjorde han så här (viftar med händerna för att utrycka glädje) fast han förstår inte riktigt att man skall trösta när man liksom inte, jag tror inte han har förstått det. Intervju 3

Att bemöta barnets reaktioner

Syskonen berättade att bröderna med autismspektrumtillstånd hade svårigheter som syskonen inte upplevde att de själva hade. Bröderna hade svårt att vara med i sociala sammanhang och deltog därför inte alltid på familjemiddagar och samlingar med mycket folk som kalas. Flera barn med autismspektrumtillstånd hade svårt med mycket ljud och ett syskon berättade att det gjorde att hans bror inte kunde vara med på syskonets kalas på leklandet.

Han blir ofta lite stressad och tramsig o så....när han är bland mycket folk så det är därför han inte brukar följa med på mina kalas.....det skulle bli för mycket ljud och så. Intervju 6

Frånvaron av kompisar var vanlig hos barnet med autismspektrumtillstånd och därför lekte barnen hellre själva än med vänner i samma ålder och att de trivdes med att vara själva. Svårigheter som att tolka samspel i gruppen och att brodern upplevde saker på ett annat sätt trodde syskonen många gånger var orsaken till att barn med autismspektrumtillstånd upplevdes som lite annorlunda.

X brukar inte ta med kompisar hem. Jag tror inte han har gjort det nån gång. Han har ju inga kompisar, nej det har han inte. Fast alla andra i hans klass har ju kompisar, han har inga kompisar. Fast jag tror inte att det gör något. Intervju 3

Han förstår inte lika mycket som vi gör, han förstår inte samma saker som vi. Det är svårt att förklara men att allting han upplever det på olika sätt...det mesta. Intervju 2

Vardagen bestod hos många av syskonen av en bror som ibland kunde bli arg. De berättade att det utlöstes av olika saker, som av att rutiner bryts eller att saker inte blivit som barnet med autismspektrumtillstånd vill. Syskonen berättar att bröderna ofta blev arga för att någon störde när de spelade på Ipaden eller om någon flyttat en leksak. Det var svårt att få dem att avbryta en aktivitet för att exempelvis följa med ut. Att en rutin ändrades kunde göra att barnet blev arg.

När vi ska gå och lägga oss då vill han helst att mamma ska göra allt sådär som borsta tänderna och lägga sig och så. När pappa är här då blir han jättearg och ledsen för han vill att mamma ska göra det. Intervju 2

Några syskon berättade att brodern med autismspektrumtillstånd slog dem eller föräldrarna väldigt ofta, nästan varje dag. Syskonet var ibland tvungen att gå in och bryta när brodern gav sig på ett annat syskon. Vad som kunde utlösa att brodern började slå var olika mellan syskonen men många gånger beskrevs det som en reaktion på frustration över att inte bli förstådd, av att vara ledsen eller att en rutin brutits. Enligt syskonen var det ibland de själva som blev slagna men ibland även föräldrarna. Även om syskonen upplevde slag ofta, beskrev de ändå att de visste att barnen inte egentligen menade att skada dem.

Han slår väldigt ofta. Intervju 1

Ja, han typ slår mig för ingenting och så. Utan att jag är med på det brukar han ibland slå mig....oftast förstår jag att han inte förstår det så att, ja. Intervju 2

Att vilja dela med sig till andra i samma situation

Syskonen delade med sig av erfarenheter som handlade om att ha ett syskon med autismspektrumtillstånd kan vara mycket roligare än att ha ett syskon utan diagnos. De talade även om att andra som har en bror eller syster med autismspektrumtillstånd inte skulle känna känslor som ledsamhet och vara ledsen över att ha ett syskon med denna diagnos. Erfarenheterna handlade även om hur de ska kunna förbereda barnet med

autismspektrumtillstånd inför framtiden. Då talade de om att inte behandla dem annorlunda för då blir det svårare för dem att klara sig i samhället. Att avsätta mycket tid tillsammans med barnet med autismspektrumtillstånd var en viktig aspekt men även att ta sig tid och lära dem olika färdigheter.

Jag tycker bara var med och gör nått som den gillar och var med så mycket gånger du kan om du kan vara med och leka med den för då kommer han tycka exempel tycka att det är... eller hon eller han... tycka att det är mycket roligare att vara med dig. Det är att du typ lär den att så olika saker...ja.

Intervju 2

Syskonen berättade att det var viktigt att tänka på sättet att tala till barn som har autismspektrumtillstånd. Syskonen gav även råd om hur andra kan kommunicera med dessa barn, som att använda sig av ett tydligt tal och inte för avancerat språk. Syskonen berättade också om att det var viktigt att vara lugn och att det inte hjälper att bli arg. De gav råd om att ha förståelse över att barnet med autismspektrumtillstånd inte upplever världen på samma sätt som andra. Att saker som andra inte tänker på kan var oerhört jobbigt för dem som har diagnosen autismspektrumtillstånd. Genom att lära och hjälpa förbereds de för vad som skall hända och på så sätt göra det lättare för dem att upptäcka nytt.

Att inte prata för avancerat med dem för då förstår dem inte så bra heller och att man skall lyssna på dem tydligt och så här. Intervju 6

Behandla dem inte annorlunda det är bra förberedelse för den riktiga världen senare men även ha förståelse man kan inte va lika hård mot dem som de andra. Har de haft en jobbig dag så är det liksom inte som vi tycker är jobbigt kanske är superjobbigt för dem och saker som vi kanske inte alls tänker på kan vara jättejobbigt. Intervju 5

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med studien var att belysa hur syskon, i åldrarna 7-15 år, upplever det att leva med en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd. För att få svar på syftet valde vi en kvalitativ design med semistrukturerade intervjuer. Syskonen fick själva sätta ord på sina erfarenheter, de blev lyssnade på, fick den tid som de behövde och intervjuades där de kände sig trygga (Polit & Beck 2016).

Giltighet i metoden styrks av tydlig beskrivning av processen i arbetet med urvalet, datainsamling och analysen. Pålitlighet i studien styrktes genom ställningstaganden under analysen och som bekräftas med citat. Genom studiens urval och design kan studien vara överförbar till andra syskongrupper (Polit & Beck, 2016).

Urvalet har skett genom ett bekvämlighetsurval via kontakter inom Habiliteringen Västra Götalandsregionen (Polit & Beck, 2016). Genom Habiliteringen i Västra Götalandsregionen kunde syskon till barn med autismspektrumtillstånd identifieras och erbjudas medverka i studien. Inklusionskriterierna var att syskonen skulle vara mellan 7-15 år, att de inte hade en diagnos som tillhör Habiliteringens målgrupp, samt att barnet med autismspektrumtillstånd inte hade någon ytterligare diagnos. Barn med diagnosen autismspektrumtillstånd, som är över sex år utan utvecklingsstörning, tillhör sedan en tid tillbaka barn- och ungdomspsykiatri. Det innebär att de barn med diagnosen autismspektrumtillstånd, vars syskon vi har intervjuat, är alla yngre än sitt syskon. Det hade varit intressant att få veta om syskonen hade upplevt det annorlunda om de istället var yngre syskon till barn med autismspektrumtillstånd. Om det hade funnits mer tid för att genomföra uppsatsen så hade vi valt att även vända oss till barn- och ungdomspsykiatri för att få en större spridning av ålder på barnen med autismspektrumtillstånd.

Vald datainsamlingsmetod var semistrukturerade intervjuer med en intervjuguide för att få logisk ordning på frågorna (Bilaga 1), frågorna utvecklades utifrån studiens syfte (Polit & Beck, 2016). Med hjälp av vår handledare utarbetades frågorna till intervjuguiden. Intervjuguiden användes för att lättare kunna behålla fokus i intervjuerna och för att underlätta för ett aktivt lyssnande i syskonens berättelser. Vid oklarheter i svar eller berättelse ställdes uppföljningsfrågor som exempelvis hur kände du dig då? Intervjuerna spelades in med ljudinspelning och intervjuerna varade mellan 15-30 minuter. Transkriberingen av intervjuerna utfördes av den av författarna som hade utfört intervjun.

Totalt utfördes sex intervjuer, två av dem utfördes av båda författarna tillsammans och resterande fyra intervjuer utfördes av författarna var för sig. Fyra av intervjuerna utfördes med endast syskonet och författaren och två utfördes med en förälder tyst närvarande då detta var ett önskemål och en trygghet för syskonet. Tre av intervjuerna utfördes på Habiliteringen och tre i syskonens hem. Detta var syskonens egna val och den plats som kändes mest naturligt för dem. Då föräldrar suttit med vid två intervjuer kan det inte uteslutas helt att syskonen påverkats att prata fritt om sina känslor och upplevelser. Författaren, som intervjuade vid dessa två tillfällen, upplevde inte att föräldrarna påverkade intervjuerna.

Kvalitativ manifest innehållsanalys användes som metod i analysen av intervjuernas text (Graneheim & Lundman, 2004). Under hela analysen har författarna hållit sig textnära och i förhållande till uppsatsens syfte. Citat som har använts som gör det lättare för läsaren att bilda sig en uppfattning vad som framkommit och på detta vis ökar trovärdigheten i resultatet. Den tydliga redovisade analysen efter datainsamlingen innebär att studien skulle kunna upprepas i likartat sammanhang och ge ett liknande resultat (Graneheim & Lundman, 2004).

Etiska reflektioner i arbetet var att syskonen skulle känna sig bekväma i intervjusituationen och därför träffades vi en stund innan intervjun startade. Syskonen fick före start av intervjun åter förklarat varför studien gjordes och varför intervjuerna spelades in. De fick också information om att det inte fanns några rätt eller fel svar på frågorna och att de själva fick bestämma vad de ville berätta och dela med sig av. Skulle de ångra sig och inte vilja delta kunde de säga nej, även precis innan intervjun. Information gavs även om sekretessen, att ingen ska kunna identifiera vad just de hade sagt (Polit & Beck, 2016).

Svaghet i arbetet har varit att författarna inte har några tidigare erfarenheter av kvalitativ forskning, som att genomföra intervjuer och även analysera dessa. Urvalet hade kunde varit annorlunda om äldre barn med autismspektrumtillstånd hade kunnat inkluderas utanför Habiliteringens register och eventuellt med ett annat resultat i studien. Intervjuerna hade möjligen också blivit rikare med mer erfarenhet av att intervjua (Polit & Beck, 2016).

Styrkor i arbetet har varit att författarna har haft en förförståelse i ämnet och att denna förförståelse har funnits med under arbetets gång. Enligt Graneheim et al. (2017) kan forskarens förförståelse påverka hur frågorna i intervjusituationen ställs, vilka uppföljande frågor som ställs men även hur intervjupersonernas berättelse tolkas och uppfattas. Tillsammans med handledaren testades därför intervjufrågorna och eventuella följdfrågor som kunde uppkomma. Ytterligare styrka i arbetet var att samtliga syskon som intervjuades ville dela med sig av sina erfarenheter av att ha en bror med autismspektrumtillstånd, vilket genererade ett innehållsrikt arbetsmaterial.

Resultatdiskussion

Syftet med studien var att belysa syskons upplevelse av att leva med en bror eller syster med autismspektrumtillstånd. Genom att intervjua syskon till barn med autismspektrumtillstånd, fick vi fram ett resultat som besvarade studiens syfte. Studiens teoretiska perspektiv, familjefokuserad omvårdnad, fanns med som en grund genom hela arbetet. Genom resultat som studien påvisar, som upplevelsen av att leva med en bror med autismspektrumtillstånd eller syskonens upplevelse av familjen som helhet, kan vara överförbar till andra syskongrupper (Polit & Beck, 2016). Utmaningen efter denna studies resultat kommer att vara att belysa syskonens situation och deras behov av stöd och insatser som även kommit fram i andra studier (Nolbris & Hellström, 2005).

Relationer i familjen

I teorin familjefokuserad omvårdnad beskrivs att familjer påverkar de personer de har en relationen med (Harrison, 2010), detta var även något vår studie visade. Syskonen berättade i intervjuerna att mycket cirkulerade runt barnet med autismspektrumtillstånd i familjen. Barnet

med autismspektrumtillstånd sattes i centrum och de övriga familjemedlemmarna utgjorde kontext. Familjerna hade begränsningar av vad de kunde göra tillsammans, som att delta på släktmiddagar eller vistas på platser där det samlades mycket människor, då detta kunde upplevas som svårt för barnet med autismspektrumtillstånd. Aktiviteter som promenader var något familjerna ofta gjorde tillsammans, familjerna anpassade sina aktiviteter till barnet med autismspektrumtillstånd. Liknande upplevelser fanns beskrivet i tidigare studier (Petalas, Hastings, Nash, Dowey & Reilly, 2009). Familjemedlemmarna brukade dela upp sig för att kunna göra saker som barnet med autismspektrumtillstånd inte kunde eller ville vara delaktig i. Syskonen anpassade sig till sin bror med autismspektrumtillstånd och därigenom missade de egna familjeupplevelser och aktiviteter som de själva tycker om. Enligt FN:s Barnkonvention (2018) har alla barn rätt att komma i främsta rum, även syskon till barn med autismspektrumtillstånd.

Deltagarna i studien berättade även om ett ökat ansvar för barnet med autismspektrumtillstånd. Ett ansvar som innebar att ta hand om brodern och hjälpa till när föräldrarna inte var där eller inte hade tid. Ansvaret ledde hos några av syskonen till en känsla av oro, som tidigare setts i studie (Mascha & Boucher, 2013) men där syskonen även uttryckte en positiv känsla som att de "alltid kommer finnas där för honom". Hur syskonen påverkades av detta ansvar vet endast syskonen själva, deras ansvar gick utanför vad en normal syskonrelation borde innebära. Det tolkades av oss som om att ansvaret var en del av deras vardag och att det inte var något som de själva reflekterade över. Detta styrks även av flera studier (Gorjy, Fielding & Falkmer, 2017; Moyson & Roeyers, 2011; Nolbris, Enskär & Hellström, 2007). Tiden som föräldrarna spenderade med barnet med autismspektrumtillstånd var större än tiden som syskonen fick. Syskonen visade förståelse för detta då de visste att barnet med autismspektrumtillstånd behövde mer tid för att lära sig saker och behövde mer hjälp för att klara sin vardag, som även beskrevs av tidigare forskning (Moyson & Roeyers, 2011). Det kan vara svårt att som förälder räcka till för alla sina barn, speciellt om något av barnen har en kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning som kräver extra tid och uppmärksamhet från föräldrarna. Syskon till barn med autismspektrumtillstånd har rätt till god uppfostran, omvårdnad och sina föräldrar som stöds av Föräldrabalken (1949:381). Om syskon, till dessa barn, inte får tillräckligt med uppmärksamhet kan det finnas en risk att syskonen far illa. I dessa fall kan Socialtjänsten vara en resurs och tillgång för familjen (Socialtjänstlag, 2001:453).

Mycket var positivt när syskonen pratade om sin relation med barnet med autismspektrumtillstånd. Syskonen berättade om en normal syskonrelation men att brodern var speciell med speciella intressen och egenskaper. Det fanns också en beundran för broderns förmågor. Syskonen såg en glädje i att leka med barnet med autismspektrumtillstånd, men för att göra detta anpassade de sig till barnets intressen och i många situationer lät sig syskonet styras av barnet med autismspektrumtillstånd. I tidigare studier har syskonen berättat att de leker tillsammans men på ett annorlunda sätt och att de hade förstått och accepterat att vissa saker inte gick att göra tillsammans (Moyson & Roeyers, 2011). Att syskonen anpassar leken efter barnet med autismspektrumtillstånd ser vi är en anledning till att leken och samspelet fungerar så bra mellan dem. Relationen hade kunnat se annorlunda ut om syskonen inte hade gjort denna anpassning.

Ingen av de intervjuade syskonen deltog i någon form av stödgrupp. Flera av syskonen berättade i intervjuerna att de inte pratade med varken andra vuxna eller kompisar om deras bror med autismspektrumtillstånd. Att de inte pratade om det med andra tror vi kan påverka

syskonets möjligheter att få dela erfarenheter med andra och att få ventilera sina känslor. Petalas et al. (2009) visade i en studie på syskons värdefulla erfarenheter av att delta i stödgrupper och att dela med sig av erfarenheter till andra. Inom barnoncervården i Sverige har det sedan flera år tillbaka funnits stödgrupper till syskon som har en bror eller syster med cancer. Enligt Jenholt Nolbris och Nilsson (2017) är dessa stödgrupper mycket uppskattade av syskonen till barn med cancer. I stödgrupperna fick syskonen möjlighet att dela sina erfarenheter med andra syskon i samma situation. Detta är något som även syskon till barn med autismspektrumtillstånd skulle behöva.

Samspel med barnet

Många syskon upplevde att det fanns svårigheter med att kommunicera med barnet med autismspektrumtillstånd. Att inte kunna prata syskon emellan påverkade relationen i form av att det lättare blev missförstånd och en frustration hos både syskonet och barnet med autismspektrumtillstånd. Många upplevde att förutom den språkliga förseningen hade deras bröder svårt att förstå deras känslor. Moyson och Roeyers (2011) beskriver det som om att de aldrig riktigt kände sig förstådda och att de aldrig upplevt att brodern skrattat tillsammans med dem.

Syskon påverkas socialt av barnet med autismspektrumtillstånd (Gorjy, Fielding & Falkmer, 2017). Ett exempel på detta i vår studie var att barnet med autismspektrumtillstånd hade svårt att vara i miljöer med mycket folk och ljud, som medförde att syskonen inte kunde dela roliga aktiviteter som kalas tillsammans. Att inte kunna dela upplevelser som glädje och sorg fullt ut påverkar alla syskon olika och att gå miste om den samhörigheten att gråta tillsammans eller visa varandra tröst lämnar ett tomrum i relationen. Hos andra kroniskt sjuka barn har syskonen berättat om en känsla av en ensamhet som inte är fysisk utan beskrivs mer som en känsla av att vara ensam med sina tankar, att inte ha någon att dela dem med (Nolbris & Hellström, 2005).

Området behöver mer uppmärksamhet och fler studier inom ämnet. Att alla syskon till barn som har en kronisk sjukdom eller diagnos har behov av stöd är något som forskats på framförallt inom området barncancer. Jenholt Nolbris & Nilsson (2017) belyser vikten av att syskon till barn med cancer får möjlighet att träffas och dela sina erfarenheter mellan sig.

Syskonens berättelser beskriver en vardag där barnet med autismspektrumtillstånd ofta blir arg. Även utbrott där barnet med autismspektrumtillstånd skriker mycket var vanligt och upplevdes av syskonen som besvärande (Petalas et al., 2009; Mascha & Boucher, 2013). Flera syskon upplevde det även svårt när barnet med autismspektrumtillstånd började slåss. Tidigare forskning har beskrivit dessa svårigheter för syskonen som det besvärligaste med diagnosen autismspektrumtillstånd (Gorjo et al., 2017).

Alla syskonen hade olika strategier och berättade om hur de lärt sig bemöta sin bror med autismspektrumtillstånd genom sina egna erfarenheter. Även i andra studier beskriver syskonen strategier och anpassningar som fungerar i deras relation (Gorjo et al., 2017). Vår upplevelse av syskonens råd och berättelser var att alla barn med autismspektrumtillstånd var unika med sina egna svårigheter. Att ett sätt fungerar på ett barn med autismspektrumtillstånd betyder inte att det fungerar på ett annat. Precis som med barn utan diagnos är de unika i sig själva.

En risk som bedömdes före och under arbetet var att intervjuerna skulle kunna väcka svåra känslor och minnen hos syskonen. Samtidigt såg vi nyttan med att studien riktade sig direkt till syskonen och deras upplevelser, där de själva kunde få möjlighet att sätta egna ord på sin situation. Samtliga syskon har kontaktats efter intervjuerna för att höra om det uppkommit några frågor, funderingar eller om intervjuerna uppfattades som svåra. Det var inget syskon som upplevde intervjuerna som svåra, det framkom inte heller några frågor eller funderingar.

Slutsats

Utifrån syskonens berättelser av att leva med en bror med autismspektrumtillstånd handlade alla deras svar om vardagen i syskonrelation och i familjen. Resultatet visade att mycket i syskonrelationen var vad vi skulle kalla en normal relation mellan syskon, med avundsjuka, bråk och glädje. Men även om det fanns mycket kärlek och lek fanns där också en bakomliggande känsla av att vara i skuggan. Att stå tillbaka och få mindre uppmärksamhet och tid med föräldrarna var något de flesta syskon beskrev som vardag. Syskon till barn med autismspektrumtillstånd har samma rätt som andra barn att bli sedda, att komma först och att få ta plats. Syskonen har också ansvar som faller utanför vad som finns i en syskonrelation utan sjukdom eller funktionsskillnad. Äldre syskon uttryckte en oro för hur framtiden skulle bli för bröderna. Genom studiens resultat har en insikt framträtt i hur det är att som syskon växa upp med ett barn som har autismspektrumtillstånd.

Kliniska implikationer och vidare forskning

Utifrån resultatet i vår studie framkommer områden som specialistsjuksköterskan behöver utveckla för att möta syskon till barn med autismspektrumtillstånd. För att fånga upp syskon till barn med autismspektrumtillstånd, måste syskonen först identifieras. Olika forum för att fånga upp dessa syskon är exempelvis inom barnhälsovården, elevhälsan, barn- och ungdomshabiliteringen och barn- och ungdomspsykiatri. Specialistsjuksköterskan behöver utveckla sin kunskap om syskon till barn med autismspektrumtillstånd för att kunna möta deras behov. Nya rutiner och arbetsmaterial bör skapas för att dessa syskon ska kunna identifieras och erbjudas stöd. Det behöver bildas stödgrupper, liknande dem som finns inom barnoncervården, där syskonen kan få träffa andra med liknande erfarenheter.

Syskonen i vår studie var äldre än barnet med autismspektrumtillstånd, upplevelsen hade eventuellt varit annorlunda om barnet med autismspektrumtillstånd varit äldre än syskonet. För att få kännedom om upplevelsen hade varit annorlunda, behövs vidare forskning. Det behövs även vidare forskning om syskon i olika åldrar och deras upplevelse, av att ha en bror eller syster med autismspektrumtillstånd, som pågår under längre tidsperiod. Det syskonen berättade om i studien, vad gäller relationen till sin bror med autismspektrumtillstånd eller deras familjesituation, kan upplevas på ett annat sätt när syskonen och barnet med autismspektrumtillstånd blir äldre.

Referenslista

- Angell, M., Meadan, H., & Stoner, J. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 1-11.
- Allén, S. (1990). *Nordstedts svenska ordbok: 80 000 ord och fraser*. Stockholm: Nordstedt.
- American Psychiatric Association (2015). *Mini-D 5. Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Stockholm: Pilgrim Press AB.
- Barnkonventionen. *FN:s konvention för barns rättigheter*. Hämtad 2018-02-21 från <http://barnkonventionen.se/fns-konvention-for-barns-rattigheter/>
- Benzein EG, Hagberg M., & Saveman BI. (2008). 'Being appropriately unusual': a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing inquiry*, 15(2), 106-15.
- Bhat, S., Acharya, R., Adeli, H., Bairy, M., & Adeli, A. (2014). Autism: cause factors, early diagnosis and therapies. *Reviews Neurosciences*. 25(6), 841–850. DOI 10.1515/revneuro-2014-0056
- Cicirelli, V. (1995). *Sibling Relation Across the Life Span*. New York: Premium Press.
- Cohrs, C. A., & Douglas L.L. (2017). Depression in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A claim-based analysis. *Journal of Autism Development Disorder*, 47, 1416-1422. DOI 10.1007/s10803-3063-y
- Föräldrabalk (1949:381). *Svensk författningssamling 1949:381*. Hämtad 2018-02-21 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381
- Gorjy, R.S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be": Perspective of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22, 1488-1496.
- Graneheim, U., Lindgren, B-M., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112.
- Green, L. (2013). The well-being of siblings of individuals with autism. *Neurology*, 1-7. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/417194>.

- Hanson, S.M., Gedaly-Duff, V., & Kaakinen, J. (2005). *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research Third Edition*. (3:th Ed) United States of America: F.A. Davis Company.
- Harrison, T.M. (2010). Family-Centered Pediatric Care. State of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-43.
DIO: 10.1016/j.pedn.2009.01.006
- Hwang, K., & Charnley, H. (2010). Making the familiar strange and making the strange familiar: understanding korean children's experiences of living with an autistic sibling. *Disability & Society*, 25(5), 579-592.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2010.489305>
- Idring, S., Lundberg, M., Sturm, H., Dalman, C., Gumpert, C., Rai, D., Lee, B.K., & Magnusson, C. (2015). Changes in Prevalence of Autism Spectrum Disorders in 2001–2011: Findings from the Stockholm Youth Cohort. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1766–1773.
DOI 10.1007/s10803-014-2336-y
- Jenholt Nolbris, M., & Nilsson, S. (2017). Sibling Supporters' Experiences of Giving Support to Siblings Who Have a Brother or a Sister With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(2) 83–89.
- Lagerkvist, B., & Lindgren, C. (Red.). (2015). *Barn med funktionsnedsättning*. Lund: Författarna och Studentlitteratur.
- Lee, L-C., Harrington, R, A., Louie, B, B., Newschaffer, C, J. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. *Journal of Autism Development Disorder*, 38, 1147–1160. DOI: 10.1007/s10803-007-0491-0
- Malmström, S., Györki, I., & Sjögren, P. (2006). *Bonniers svenska ordbok*. Stockholm: Bonniers Förlag.
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings experiences of living with a child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52(102), 19-28.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41-55.
- Nealy C., O'Hare L., Powers J., & Swick D. (2012). The impact of autism spectrum disorder on the family: a quality study of mothers perspectives. *Journal of Family Social Network*, 15(3), 187-201.
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 106–112.
- Nolbris, M., & Hellström, A-L. (2005). Siblings' Needs and Issues When a Brother or Sister Dies of Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-233.

- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I Like That He Always Shows Who He Is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Developmental and Education*, 56 (4), 381-399.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2016). *Nursing research: generating and assessing evidence For nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Shivers, M.C., Mcgregor, C., & Hough, A. (2017). Self reported stress among adolescent siblings of individuals with autism spectrum disorder and Down syndrome. *Autism*, 1-11.
DOI: 10.1177/1362361317722432.
- Socialstyrelsen. *Stöd till barn som är anhöriga*. Hämtad 2018-02-21 från <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga/stod-till-barn-som-ar-anhoriga>
- Socialtjänstlag (2001:453). *Svensk författningssamling 2001:453. 5 kap. Särskilda bestämmelser för olika grupper, Barn och unga*. Hämtad 2018-02-26 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 2017-12-23 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om/publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Kompetensbeskrivning för sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom*. Hämtad 2018-02-21 från <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Barnsjukskoterska/>
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab. Hämtad 2017-12-20 från https://www.gu.se/digitalAssets/1268/1268494_forskningsetiska_principer_2002.pdf
- Ward, B., Smith Tanner, B., Mandlco, B., Dyches T.T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric Nursing*, 42(2), 69-76.
- Wright, L.M., Watson, W.L., & Bell, JM. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Werner DeGrace, B. (2004). The everyday occupation of families with children with autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58(5), 543-550.

Bilagor

Bilaga 1

Intervjuguide

Allmänna frågor

- Namn, ålder och kön på barnet vi intervjuar.
- Namn, ålder och kön på syskonet med autism.
- Vilka personer finns i familjen?
- Vad är autism?

Bror/syster med autism

- Berätta om din bror/syster, hur är han/hon som person?
- Hur är din bror/syster jämfört med andra barn i samma ålder?
- Vad brukar ni göra tillsammans?
- Hur blir det med din bror/syster när hen blir vuxen?
- Vad gör din bror/syster glad/ledsen
- När fick du veta att din bror/syster har autism

Syskonet

- Berätta hur det är att vara syskon till
- Vad är det bästa med att vara syskon till
- Vad är svårast med att vara syskon till
- Hur är du jämfört med andra barn i samma ålder?
- Är du arg ibland på din bror/syster?
- Brukar du ta hem kompisar?
- Vilka råd skulle du ge till andra syskon som har en bror eller syster med autism?

Familj

- Hur är det när ni gör saker tillsammans i familjen?
- Tycker du att dina föräldrar ger dig lika mycket tid som din bror/syster?
- Skulle du vilja ha mer tid av dina föräldrar bara för dig själv?
- Har du något stöd från andra än i din familj?

Avslutande frågor

- Hur var det att tala om detta?
- Är det något som vi inte har frågat om, men som du skulle vilja berätta?

Bilaga 2



SAHLGRENSKA AKADEMIN

Syskon 8 - 12 år och deras upplevelse av att leva med en bror eller syster med diagnosen autism

Bakgrund och syfte

Vi är två studenter som utbildar oss till specialistsjuksköterskor med inriktning mot barn och ungdom vid Göteborgs Universitet.

Din bror/syster har diagnosen autism, som kan innebära att han/hon har svårt att prata med andra barn och förstå hur andra kan känna sig. Din bror eller syster kan också ha svårt att leka tillsammans med dig och andra barn. Vi vill därför ta reda på hur du som syskon upplever det att ha en bror eller syster som har dessa svårigheter.

Förfrågan om deltagande

Vi undrar om du vill berätta om dina upplevelser om hur det är att ha en bror eller syster med diagnosen autism?

Inom en till två veckor efter att du fått brevet kommer vi ringa dig och fråga om du vill vara med i vår studie. Vi har fått ditt namn av Habiliteringen barn och ungdom i Göteborg.

Hur går studien till?

Om du vill vara med i studien kommer vi att intervju dig. När och var vi skall träffas bestämmer du, det kan till exempel vara hemma hos dig och det kommer att ta ungefär en timme.

Vilka är riskerna

Ibland kan det vara svårt att prata om sitt syskon. Två veckor efter att vi har intervjuat dig ringer vi upp för att höra om du undrar något och vi frågar dig också hur du mår.

Finns det några fördelar

Vi tror att det kan kännas bra att få dela med sig av sina erfarenheter av att leva med en bror eller syster med diagnosen autism.

Hantering av data och sekretess

Allt som handlar om dig som namn och din berättelse kommer att förvaras inlåst och på ett säkert sätt. Ingen kommer att kunna känna igen det som just du sagt. Det är bara vi som intervjuar dig och vår handledare som kommer höra det vi spelat in. När vi skrivit klart vårt arbete och är godkända kommer vi att ta makulera ditt namn och din berättelse.

Ansvarig för dina personuppgifter är Göteborgs Universitet.

Hur får jag information om studiens resultat

Om du vill ha information om resultatet kan du kontakta någon av oss som är ansvariga för studien.

Ersättning

Ingen ersättning kommer att utgå till dig som deltagare som är kopplat till studien.

Frivillighet

Det är frivilligt att vara med i studien och det är du som bestämmer om du vill vara med. Även om du väljer att vara med men sedan ångrar dig, kan du när som helst välja att avbryta studien.

Ansvariga för studien

Veronica Persson legitimerad sjuksköterska

E-mail: veronica_persson@yahoo.com

Telefonnummer: XXXX-XX XX XX

Erica Söderberg legitimerad sjuksköterska

E-mail: erica.t.soderberg@gmail.com

Telefonnummer: XXXX-XX XX XX

Margaretha Jenholt Nolbris, universitetslektor vid Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa.

E-mail: margaretha.nolbris@fhs.gu.se

Telefonnummer: XXXX-XX-XX-XX



SAHLGRENSKA AKADEMIN

Forskningspersonsinformation till vårdnadshavare

Syskon 8-12 år och deras upplevelse av att leva med en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd

Bakgrund och syfte

Vi är två sjuksköterskor som läser en vidareutbildning till specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård barn och ungdom vid Göteborgs Universitet. Vi håller just nu på att skriva magisteruppsats som skall vara klar våren 2018.

Autismspektrumtillstånd är en diagnos som kan innebära svårigheter med socialt samspel och ömsesidig kommunikation. Syftet med forskningsstudien är att ta reda på hur syskon, i åldrarna 8-12 år, upplever det att ha en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd.

Förfrågan om deltagande

Vi vänder oss till dig som vårdnadshavare för att fråga om syskon till ditt barn med diagnosen autismspektrumtillstånd, får delta i vår studie?

Inom en till två veckor efter att ni fått brevet kommer vi att kontakta er via telefon för att höra om ni godkänner att syskonet är med i vår studie. Vi har fått era kontaktuppgifter av verksamhetschefen på Habiliteringen, som har godkänt att studien utförs.

Hur går studien till?

Om ni godkänner att syskonet får delta i vår studie kommer vi att intervjua ert barn om sina upplevelser av att ha en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd. När och var intervjun skall utföras bestäms av er och syskonet. Intervjun beräknas att ta cirka en timme och spelas in på en ljudfil för att senare skrivas ut och analyseras. Resultatet av studien redovisas i form av ett examensarbete, en magister uppsats, på avancerad nivå till specialistsjuksköterska.

Vilka är riskerna

De risker som vi kan se med studien är att det kan vara känslomässigt svårt att tala om sin bror eller syster. 14 dagar efter att syskonet intervjuas, ringer vi upp för att höra om det finns några frågor efter intervjun, samt hur syskonet mår.

Finns det några fördelar

Vi tror att syskons berättelser kan medföra att syskon med en bror/syster med autismspektrumtillstånd kan bidra till ökad kunskap kring sin situation, samt må bättre och få ett bättre stöd i sin roll som syskon.

Hantering av data och sekretess

Allt datamaterial kommer att förvaras inlåst och på ett säkert sätt. Det syskonet säger i intervjun kommer inte att kunna kopplas ihop med syskonet och kommer att behandlas konfidentiellt.

Ansvarig för syskonets och dina personuppgifter är Göteborgs Universitet. Endast de som är ansvariga för studien har tillgång till datamaterialet och ingen obehörig kan få tillgång till det. Allt insamlat material förstörs efter att examensarbetet är godkänt av examinator.

Hur får jag information om studiens resultat

Om ni önskar information om forskningsstudiens resultat, kontakta någon av oss som är ansvariga för studien, se nedan.

Ersättning

Ingen ersättning kommer att utgå till syskon som deltagare som är kopplat till studien.

Frivillighet

Syskonets deltagande i studien är helt frivilligt och syskonet kan närsomhelst avbryta sitt deltagande, utan att behöva ange någon förklaring. Om syskonet väljer att avbryta sin medverkan kommer allt material om syskonet att kasseras. Ett avbrytande kommer inte att påverka bemötandet av syskonet/vårdnadshavare eller vården av barnet med autismspektrumtillstånd inom Habiliteringen på något sätt.

Ansvariga för studien

Veronica Persson legitimerad sjuksköterska

E-mail: veronica_persson@yahoo.com

Telefonnummer: XXXX-XX XX XX

Erica Söderberg legitimerad sjuksköterska

E-mail: erica.t.soderberg@gmail.com

Telefonnummer: XXXX-XX XX XX

Margaretha Jenholt Nolbris, universitetslektor, docent vid Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa.

E-mail: margaretha.nolbris@fhs.gu.se

Telefonnummer: XXXX-XX XX XX



SAHLGRENSKA AKADEMIN

Information om forskningsstudien

Vi är två sjuksköterskor som läser vidareutbildning till specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård barn och ungdom på Göteborgs universitet. Vi håller just nu på med vår magisteruppsats som ska vara klar våren 2018.

Tidigare forskning

Syskon till barn med diagnosen autismspektrumtillstånd påverkas på olika sätt av sin brors eller systers diagnos. Tidigare studier har visat att syskon i vissa fall antar en föräldraroll och i andra fall blivit mer utåtagerande. Det finns få studier där syskonen själva intervjuas om vad deras upplevelse är av att leva med ett syskon med diagnosen autismspektrumtillstånd.

Syftet med studien är att ta reda på hur syskon, i åldrarna 8-12 år, upplever det att ha en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd.

Datainsamlingen kommer att genomföras som intervjuer som spelas in med ljudinspelning. Cirka 10 stycken syskon i åldrarna 8-12 år får berätta om sina upplevelser av att ha en bror eller syster med diagnosen autismspektrumtillstånd. Varje intervju beräknas ta en timme.

Godkännande

Vi vänder oss till dig som verksamhetschef på Habiliteringen i Göteborg för att erhålla godkännande för att genomföra en studie som ska ligga till grund för vårt examensarbete, som är en magisteruppsats. För att kunna genomföras studien behövs ett muntligt godkännande av Verksamhetschefen.

Till deltagare skickas det ut Forskningspersonsinformationsbrev, dessa bifogas som bilagor.

Ansvariga för studien

Veronica Persson legitimerad sjuksköterska

E-mail: veronica_persson@yahoo.com

Telefonnummer: XXXX-XX XX XX

Erica Söderberg legitimerad sjuksköterska

E-mail: erica.t.soderberg@gmail.com

Telefonnummer: XXXX-XX XX XX

Margaretha Jenholt Nolbris, universitetslektor och docent vid Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa.

E-mail: margaretha.nolbris@fhs.gu.se

Telefonnummer: XXXX-XX XX XX