



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”JAHA, FANNS DET ETT SYSKON OCKSÅ?”

En kvalitativ studie om personers erfarenheter och upplevelser av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa.

SQ4562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp

Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits

Kandidatnivå

VT 2021

Författare: Eleonor Åsbogård & Hilda Larsson

Handledare: Lena Andersson

Antal ord: 19 889

ABSTRACT

Title: “Oh, there was a sibling too?” A qualitative study of people's experiences of growing up with a sibling with mental illness.

Authors: Eleonor Åsbogård och Hilda Larsson

This study aims to examine people's experiences of growing up with a sibling with mental illness. The aim is also to examine what kind of strategies the well siblings have used to deal with eventual challenges.

This qualitative study was based on six individual, semi structured interviews. The material was analyzed with a thematic analysis through different theories and theoretical concepts such as *stigma*, *role theory*, *coping and resilience*. The result showed that the participants have experiences of being in the shadow of their sibling with mental illness, and that they learned that their own needs had to come second. Due to shame and stigma the participants also experienced a need of hiding the problem. When their sibling developed mental illness the whole family dynamic changed which, more or less, forced them to adopt new roles - for example some of the participants took the role of a caregiver or “the good one”. The result also showed that most of the participants experienced lack or total absence of both formal and informal forms of support. Therefore, they had to develop their own strategies to deal with the challenges. The result also indicated that the experience endangered the well siblings’ own mental health in adult life. The majority of the participants have developed mental illness of some sort. Although, the result also demonstrated positive experiences of growing up with a sibling with mental illness, such as a deeper understanding of mental illness, increased empathy, autonomy and strength.

Keywords: sibling, sibling perspective, mental illness, stigma, resilience, coping strategies, role theory

Innehållsförteckning

Förord	5
1. Inledning	6
1.1 Bakgrund och problemformulering	6
1.2 Syfte och frågeställningar	8
1.3 Avgränsningar i relation till begreppet psykisk ohälsa	9
1.4 Förförståelse	10
2. Tidigare forskning	11
2.1 Syskonens psykiska hälsa och ohälsa	12
2.2 Familjeliv och stigma	14
2.3 Hjälps och stöd	16
2.4 Positiva effekter	17
2.5 Svensk forskning	18
3. Teoretiskt ramverk och begrepp	19
3.1 Stigma	19
3.2 Rollteori	21
3.3 Resiliens	23
3.4 Copingteori	25
3.4.1 Problemfokuserad coping	25
3.4.2 Känslfokuserad coping	26
3.4.3 Social coping	27
3.4.4 Skillnad mellan copingteori och resiliens	28
4. Metod och metodologiska överväganden	29
4.1 Metodval	29
4.2 Urval	30
4.3 Genomförande av intervjustudien	30
4.4 Bearbetning av empirin	31
4.5 Analysmetod	32
4.6 Reflektion kring studiens genomförande och tillförlitlighet	33
4.6.1 Reliabilitet	33
4.6.2 Validitet	34
4.6.3 Generaliserbarhet	35

4.7 Forskningsetiska överväganden	36
4.7.1 Vetenskapsrådets forskningsetiska principer	36
4.7.2 Övriga forskningsetiska överväganden	37
4.8 Arbetsfördelning	39
5. Resultat och analys	40
5.1 Livet i bakgrunden	40
5.1.1 Att komma i andrahand	40
5.1.2 När roller förändras	41
5.1.3 Att gömma och att gömmas	43
5.1.4 Ett meta-resultat	46
5.2 Att få (eller inte få) hjälp	46
5.2.1 Avsaknad av stöd	47
5.2.2 Önskan om stöd	48
5.3 Att själv hantera anhörighskapet	51
5.3.1 Att ta saken i egna händer	52
5.3.2 Att ta emotionellt avstånd	53
5.3.3 Att ta fysiskt avstånd	55
5.3.4 Att bryta kontakten	56
5.3.5 Att vara duktig	57
5.4 Livet nu	58
5.4.1 När begravda känslor kom till ytan	58
5.4.2 En glimt av positiva effekter	60
6. Avslutande diskussion	64
6.1 Vidare forskning	67
Referenslista	69
Bilagor	73
Bilaga 1. Söka respondenter	73
Bilaga 2. Informationsbrev	74
Bilaga 3. Samtyckesformulär	77
Bilaga 4. Intervjuguide	78

Förord

Vi vill rikta ett stort och varmt tack till våra sex respondenter som genom sin medverkan gjorde denna studie möjlig. Ni tog er tid att ställa upp på en intervju där ni öppenhjärtigt och ärligt berättade om era personliga erfarenheter, upplevelser och känslor av att stå bredvid som anhörigt syskon - stort tack för det!

1. Inledning

Anhörigperspektivet är något vi upplever lyst med sin frånvaro under socionomutbildningens gång. När anhöriga väl adresserats har det främst handlat om så kallade maskrosbarn. Vi är intresserade av att istället belysa en mer "osynlig" kategori av unga anhöriga - nämligen syskon, och mer specifikt syskon till personer med psykisk ohälsa. På hemsidor som Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Anhörigas riksförbund finns otaliga mängder information om att vara anhörig, vad det innebär och vad för stöd som finns att tillgå. Information om och till anhöriga barn och unga som kategori verkar dock enkelspårigt riktas till dem som lever med en *förälder* eller *annan vuxen* med psykisk sjukdom, fysisk sjukdom eller missbruk. Anhöriga barn och unga som *syskon* inkluderas däremot ytterst sällan, och information riktad till dem är praktiskt taget obefintlig.

1.1 Bakgrund och problemformulering

Det finns sammantaget drygt 1,3 miljoner anhöriga i Sverige, varav majoriteten inte får sitt stödbehov tillgodosett trots att de tar ett större ansvar för sin närståendes omsorg och vård än vad de egentligen orkar (Socialstyrelsen 2012). Anhörigas Riksförbund (u. å) förklarar att en anhörig exempelvis kan vara en förälder, partner, barn, syskon, vän, sammanboende eller granne. Det är svårt att svara på hur många av dessa anhöriga som är syskon till personer med psykisk ohälsa, men grundat i statistik gällande psykisk ohälsa bland barn och unga kan man anta att det är många. Enligt Folkhälsomyndigheten (2020) har antalet barn och unga som själva rapporterar psykisk ohälsa fördubblats sedan mitten av 1980-talet. År 2017 var det drygt 10 procent av barn respektive 12 procent av alla unga vuxna i landet som vårdades för eller fick behandling med läkemedel mot någon form av psykiatrisk diagnos (Socialstyrelsen 2019).

Enligt 5 kap. 10 § Socialtjänstlagen (SFS 2001:453) ska socialnämnden erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder. Det är alltså kommunen som, genom socialnämnden, har det yttersta ansvaret för det

lagstadgade anhörigstödet. Stödet kan ibland också komma från andra delar av kommunen, då det lagstadgade ansvaret om stöd till *barn* går att finna i 5 kap. 7 § Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Syftet med anhörigstöd är att genom insatser underlätta såväl fysiskt-, psykiskt- som socialt för personer som vårdar eller stödjer en närstående (Socialstyrelsen 2016). Anhörigstödet kan variera mellan kommuner och stödet kan utformas på flera olika sätt. Exempel på anhörigstöd kan vara avlösning i hemmet, dagverksamhet, ekonomisk ersättning, samtal i olika former samt utbildningar. Därutöver finns även flertalet organisationer och föreningar vilka arbetar med stöd och rådgivning till anhöriga, som exempelvis Röda Korset och Anhörigas riksförbund (1177 Vårdguiden 2020).

Anhörigas riksförbund (2019) har, på uppdrag av Socialstyrelsen, gjort en nationell kartläggning av Sveriges kommuner och förvaltningars stöd till anhöriga. Kartläggningen berör alla målgrupper av anhöriga och såväl emotionellt-, informativt- som instrumentellt stöd. I kartläggningen framförs att omfattningen av stöd ser annorlunda ut vad gäller psykosociala stödformer för barn under 18 år, samt att stödformer för anhöriga barn är ett område för utveckling. Avsevärt färre förvaltningar erbjuder stöd till barn som anhöriga än till vuxna som anhöriga, oavsett vilken stödform eller målgrupp det gäller (ibid.). Ytterligare ett utvecklingsområde som kartläggningen framhåller handlar om att kommunernas vård- omsorg- och beroendevårdsinstanser behöver inta ett större holistiskt perspektiv vid behovsbedömningar, för att på bästa sätt kunna identifiera de anhöriga barnen och deras behov (ibid.).

Som ovan nämnt förbises ofta barn som anhöriga (ibid.), men inom den kategorin osynliggörs syskonen ytterligare. Syskon hamnar lätt i skymundan, inte bara inom kunskapsproduktionen, utan även i familjelivet. Familjens energi, tid och uppmärksamhet riktas mot barnet som har störst behov, vilket onekligen påverkar de anhöriga syskonens vardag och välmående till det negativa (Griffiths & Sin 2013). Bördan för denna grupp av anhöriga syskon ökar ytterligare på grund av oönskad, skamlig och vanhedrande social stämpling relaterad till psykisk ohälsa - det vill säga stigma. Stigmat riskerar att familjerna skyler problematiken, att

anhöriga syskon osynliggörs än mer och att behov således blir svårare att upptäcka (Liegghio 2017; Lukens, Thorning & Lohrer 2004).

Utan adekvat hjälp och stöd finns stor risk att också de anhöriga syskonen utvecklar någon form av egen psykisk ohälsa (Griffiths & Sin 2013; Kozłowska & Elliott 2017; Ma, Furber, Roberts & Winefield 2016). Vår studie berör på så vis även vikten av det sociala preventiva arbetet, både ur ett samhällsperspektiv och för det enskilda anhöriga syskonets välbefinnande och hälsa. Ökad psykisk ohälsa kan medföra varaktiga sjukdomsförlopp som påverkar såväl hälsa, funktionsförmåga som utbildning, och då även möjligheter till ett fungerande arbetsliv och etablering i vuxenlivet (Socialstyrelsen 2017).

Sålunda är denna studie vårt bidrag till att lyfta och uppmärksamma en delvis bortglömd men oerhört viktig grupp - syskon till personer med psykisk ohälsa. Genom kvalitativa intervjuer vill vi synliggöra de anhöriga syskonens *egna* roll som närstående och *egna* perspektiv som anhöriga. För att utforska detta vidare kommer studiens resultat att analyseras med hjälp av teorierna/begreppen stigma, rollteori, resiliens och coping.

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att undersöka personers erfarenheter och upplevelser av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa. Syftet är också att undersöka vilka strategier de anhöriga syskonen använt för att hantera eventuella utmaningar.

- Hur upplever personerna som växt upp med ett syskon med psykisk ohälsa att det påverkade dem under barndomen?
- Vilka erfarenheter har de anhöriga syskonen av stöd från det sociala nätverket och från professionella?
- Hur upplever personerna som växt upp med ett syskon med psykisk ohälsa att det påverkar dem idag?

1.3 Avgränsningar i relation till begreppet psykisk ohälsa

Psykisk ohälsa är ett tämligen brett begrepp som inkluderar många olika former av såväl diagnoser som mer generell ohälsa. Folkhälsomyndigheten (2021) förklarar psykisk ohälsa som “[...] ett samlingsbegrepp för tillstånd av olika svårighetsgrad och varaktighet”. Till begreppet hör psykiatriska tillstånd samt vissa psykiatriska besvär. Det senare begreppet kan uttryckas genom allt från oro och magont till större svårigheter att ha ett fungerande vardagsliv. Besvären är dock inte av den grad för att klassas som psykiatriska tillstånd. Vid ett psykiatriskt tillstånd finns det istället en diagnostiserad psykisk ohälsa. Den psykiska ohälsan behöver då innefatta flera olika symtom som varat över en längre sammanhängande tid. Nedsatt funktionsförmågan är också ett ytterligare krav. Psykiatriska tillstånd kategoriseras in i psykiska sjukdomar, syndrom samt neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (ibid.).

När vi sökte deltagare till studien valde vi att beskriva vårt förhållningssätt till psykisk ohälsa som brett och öppet, så det således var fritt för dem själva att definiera begreppet. Detta gjordes som försök att fånga även de mer svåråtkomliga, osynliga, odefinierade eller odiagnostiserade formerna av psykisk ohälsa. Vi valde emellertid att avgränsa vår studie från personer vars syskon hade “enbart” en neuropsykiatrisk diagnos, som exempelvis ADHD eller olika former av autism. Valet att utlämna denna grupp av anhöriga syskon gjorde vi inte på något sätt för att vi tycker att den gruppen är mindre viktig. Inte heller tror vi att gruppen är i mindre behov av stöd eller hjälp. Även om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ingår i definitionen av psykiatriska tillstånd, skiljer sig dessa från psykiska sjukdomar och syndrom som vi valt att avgränsa till. Dessutom upplever vi att anhörig-gruppen relaterad till personer med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning redan har en stor plats inom kunskapsproduktionen.

Sist vill vi påpeka att vi, med hänsyn till stor möjlighet av samsjuklighet, inte uteslutit anhöriga till syskon med psykisk ohälsa *och* missbruk eller *och* en neuropsykiatrisk diagnos.

1.4 Förförståelse

Det är viktigt att belysa att studien förmodligen är färgad av vår förförståelse kring ämnet. Alla har en förförståelse kring ett ämne eller fenomen i form av tidigare erfarenheter, kunskaper, värderingar eller fördomar. Förförståelsen är inte något man kan förbise, men däremot kan man tala om reflexiv objektivitet (Kvale & Brinkmann 2014). Kvale och Brinkmann (ibid.) förklarar objektiv reflexivitet som en medveten reflektion kring sina egna bidrag till kunskapsproduktionen - alltså en strävan efter att vara objektiv till subjektiviteten. Under processen för vår studie har vi försökt inneha en objektiv reflexivitet genom att förhålla oss kritiska till egna tankar och värderingar samt diskutera dem med varandra och vår handledare.

Eleonor har själv, under mestadelen av hennes barndoms- och ungdomstid, växt upp med en storasyster med allvarlig psykisk ohälsa. De egna erfarenheterna och upplevelserna är grunden till intresset kring ämnet från början, och således kommer Eleonors erfarenheter att föra hennes tankar kring ämnet och analysen av materialet åt en viss riktning. Kvale & Brinkmann (ibid.) menar dock att egna erfarenheter kan bidra till ökad förståelse kring ett fenomen, även om den å andra sidan kan begränsa öppenheten för studiens material. Vidare menar de att egna erfarenheter kan vara en styrka i intervjusituationen, då möjligheten till innehållsrika följdfrågor blir enklare med kunskap inom området (ibid.). Hilda har ingen personlig erfarenhet av att vara anhörigt syskon till en person med psykisk ohälsa men har nära upplevelser av att stå bredvid när familjemedlemmar och nära släktingar varit fysiskt sjuka.

Vidare är självfallet vår utbildning på socionomprogrammet en bidragande faktor till vårt angreppssätt och tankar gällande ämnet. Socionomprogrammet har givit oss såväl medvetna som omedvetna värderingar samt en specifik teoretisk grund och referensram. Slutligen ska alltså inte vårt resultat förstås som en objektiv sanning. Från ett hermeneutiskt perspektiv, vilket fokuserar på tolkning och förståelse för olika fenomen, kan ett resultat istället ses som *en* förståelse av en mångfald av legitima tolkningar (Kvale & Brinkmann 2014).

2. Tidigare forskning

Mycket av forskningen vi fann under litteratursökningen fokuserar på anhöriga till personer med neuropsykiatriska diagnoser. Då vi bestämt att utelämna anhöriga syskon till personer med "enbart" neuropsykiatriska diagnoser i vår studie, valdes den forskningen bort. Forskningen på området berör även främst anhöriga till personer med allvarligare former av psykiska diagnoser, och utelämnar till stor del anhöriga till den kanske mer utbredda gruppen med "mindre allvarlig" psykisk ohälsa eller mer generell och odiagnostiserad sådan.

Den internationella forskningen som presenteras nedan är bara en del av tidigare forskning på området. I och med begränsad mängd tid och ord är det omöjligt att redovisa för hela forskningsfältet. Under sökprocessen har vi använt databaserna ProQuest SocialScience, Scopus, SwePub och Supersök. Sökord vi använt är exempelvis *sibling*, *sibling relations*, *sibling relationship*, *brother*, *sister*, *mental illness*, *mental disorder*, *severe mental disorder*, *severe mental illness*, *experience* och *resilience*. På databaserna SwePub och Supersök sökte vi med hjälp av både de engelska sökorden samt motsvarande ord på svenska.

Svensk forskning på området upplevde vi som mycket svårt att finna. Utifrån sökningar på det internationella fältet från Proquest SocialScienc och Scopus fick vi istället cirka 15 respektive 165 resultat. Utifrån relevanta artiklar från litteratursökningen gjorde vi sedan så kallade kedjesökningar, där vi sökte vidare på artiklar som citerat dem eller källor som de refererat till. Vi gjorde även en kedjesökning utifrån en kunskapsöversikt gjord av Nka (Nationellt kompetenscentrum anhöriga). Slutligen valde vi totalt 32 vetenskapliga artiklar av relevans för vår studies ämne och för vårt urvalskriterium. Vi rensade sedan ytterligare en gång, då flertalet artiklar handlade om exempelvis hela familjer som anhöriga och inte specifikt om syskon.

Forskningen vi redogör för består av sex stycken vetenskapliga artiklar, vilka alla är peer reviewed. Vi har valt att presentera forskningen utifrån teman - *Syskonens*

psykiska hälsa och ohälsa, Familjeliv och stigma, Hjälp och stöd samt Positiva effekter. Sist presenteras även kort om syskonperspektivet inom Svensk forskning.

2.1 Syskonens psykiska hälsa och ohälsa

Gemensamt för all tidigare forskning vi valt att redovisa är att de lägger stor vikt vid att belysa det anhöriga syskonets egna välmående, psykiska hälsa och ohälsa.

I en amerikansk studie undersöker Lukens, Thorning och Lohrer (2004) människors upplevelser av att ha vuxit upp med ett syskon med psykisk ohälsa samt hur det påverkat familje- vänskaps- och partnerrelationer. Deltagarnas syskon var diagnostiserade med schizofreni, bipolär sjukdom eller djup depression. Deltagarna bestod av 19 anhöriga syskon i åldrarna 25–73 år och intervjuerna genomfördes i fokusgrupper. Studiens resultat visade att erfarenheten av att vara anhörigt syskon hade en djup inverkan på både personlighet och vardagsliv (ibid.). Att vara anhörigt syskon till en person med psykisk ohälsa frambringade känslor av ilska och skuld - ilska över att befinna sig i den situation som man gjorde, men också en djup skuld känsla över att vara den som var frisk. Deltagarna upplevde också sorg och förlust - förlust av ett välfungerande syskonförhållande och förlust av både tid och emotionell energi. Tidsbördan tillsammans med känslorna bidrog till ytterligare en förlust av frihet och kontroll. Destruktiva minnen och erfarenheter från barndomen påverkade dem i deras nuvarande livssituation liksom deras rädslor och förhoppningar om framtiden (ibid.).

I en australiensisk studie undersöks skyddande strategier hos anhöriga syskon till barn med psykisk ohälsa (Kozlowska & Elliott 2017). Studien utgår från 36 syskon från sex år upp till puberteten. Av urvalet var 16 anhöriga syskon till personer med psykisk ohälsa och de övriga 20 barnen fungerade som en kontrollgrupp. Studien visade att de anhöriga syskonen var mycket mer benägna att använda riskfyllda strategier med avsikt att skydda självet och att de i mycket högre grad visade markörer för oupplöst trauma än barnen i kontrollgruppen. Av de anhöriga syskonen använde sig 81 % av riskfyllda skyddande strategier, men i

inga av fallen hade föräldrarna upptäckt symtom eller tecken på nöd trots att flertalet mötte kriterier för psykisk sjukdom (ibid.).

Kozłowska och Elliott (2017) påpekar att det finns betydande forskning som kopplar samman psykisk ohälsa hos föräldrar vars barn har emotionella- och beteendemässiga svårigheter, men att syskonens välbefinnande ofta förbises. Vidare lyfter de att en familj med ett barn som diagnostiserats med en psykisk störning ofta är en markör för att familjens andra barn kan lida av eller riskera detsamma (ibid.). Griffiths och Sin (2013) argumenterar även de, i en brittisk vetenskaplig artikel, för att forskning på anhörigområdet som fokuserar på just syskonens påverkan av familjesituationen saknas. Samma sak menar de gäller för de lagstadgade tjänster och insatser som samhället erbjuder till anhöriga. Vidare framhåller de att erfarenheten av att ha ett syskon med psykisk ohälsa kan vara svår och traumatiskt och därtill medföra negativa konsekvenser för det anhöriga syskonets egen livskvalité och psykiska hälsa (ibid.).

I en pilotstudie från Australien undersöks syskon till personer som behandlas inom barn- och ungdomspsykiatri (Ma, Furber, Roberts & Winefield 2016). Studien syftar även till att undersöka eventuell psykisk ohälsa hos de anhöriga syskonen, samt hur stor andel av dem som får psykiatrisk eller psykosocial behandling eller stöd. I studien intervjuar Ma et al. (2016) 85 vårdnadshavare till barn med psykisk ohälsa angående syskonens mentala hälsa och eventuella vård eller stöd. Majoriteten av de barn som var aktuella för psykiatrisk vård hade minst ett syskon och studien baserades därav på 164 anhöriga syskon. Av urvalet identifierade vårdnadshavarna att 34% av de anhöriga syskonen hade tidigare eller nuvarande känslomässiga- och/ eller beteendemässiga svårigheter eller psykisk ohälsa. Av syskon i ålderarna 4–17 visade studien på motsvarande 39%, vilket påvisar en betydligt större andel av psykisk ohälsa än barn i samma ålder i den allmänna populationen. Syskon till barn med psykisk ohälsa visades närmare bestämt vara fyra gånger mer benägna att ha psykisk ohälsa än barn i den allmänna befolkningen (ibid.).

2.2 Familjeliv och stigma

Ett annat tema vi utläst i forskningen handlar om de anhöriga syskonens upplevelser av stigmatisering samt förändring i familjelivet.

Den amerikanska studien, presenterad tidigare, lyfter även hur erfarenheten av anhörigskapet påverkar relationer och känslor inom familjen (Lukens, Thorning & Lohrer 2004). Studien påvisar de anhöriga syskonens sorg och förlust av en "normal" barndom. Syskonen uppgav en känsla av ensamhet då föräldrarnas uppmärksamhet gick till syskonet med störst behov. De anhöriga syskonen försökte neutralisera oron förknippat med syskonets psykiska sjukdom genom att exempelvis undvika konflikt eller skapa ännu mer kaos för att få föräldrarnas uppmärksamhet (ibid.). Minskad uppmärksamhet från föräldrarna är även en konsekvens som Griffiths och Sin (2013) nämner som källa till bitterhet gentemot syskonet med psykisk ohälsa.

Vidare uppmärksammar Lukens, Thorning och Lohrer (2004) att anhöriga syskon ofta upplever sig stigmatiserade av omgivningen på grund av bristande förståelse kring syskonets psykiatriska tillstånd. Många av studiens deltagare har därav utvecklat ett försvar mot den upplevda okunskapen och det sociala stigmat kopplat därtill. Försvaret är ett av många exempel på hur erfarenheten av att vara anhörigt syskon har en inverkan på vänskaps- och partnerrelationer. Parallellt visar studien också på värdet av stöd och acceptans, vilket många gånger varit avgörande för syskonen för att klara den påfrestande situationen (ibid.).

Stigma är även huvudfokus i en kanadensisk studie som syftar till att undersöka stigmatisering i familjer med barn med psykisk ohälsa (Liegghio 2017). Sju anhöriga syskon i åldrarna 13 - 21 deltog i djupgående, halvstrukturerade intervjuer om upplevelser av sitt syskons mentala hälsa, samt betydelsen erfarenheterna haft för dem själva och familjen. Deltagarnas syskon hade alla någon gång varit i kontakt med hälso- och sjukvården för psykisk ohälsa som ångest, tidig psykos, depression eller bipolär sjukdom (ibid.). Likt Lukens, Thorning och Lohrer (2004), visar studien att de anhöriga syskonen upplevde oro, stress och en börda kopplat till sitt syskons psykiska ohälsa, speciellt i de fall där

ohälsan var kronisk och ihållande. Att den psykiska ohälsan var konstant över tid hade vidare en inverkan på både syskonets och familjens dagliga aktiviteter och rutiner (Liegghio 2017).

Liegghio (2017) redogör för att stigmatiseringen ofta uttrycktes genom avvisande vänner, förlust av social status och verbal mobbning där negativa smeknamn tillskrevs det anhöriga syskonets bror eller syster. Det mest effektiva sättet för syskonen att undvika och visa motstånd till dessa typer av situationer var att inte prata om sin situation. Tendensen att dölja eller tveka om att prata öppet om den psykiska sjukdomen och dess effekter handlade inte endast om att undvika stigmatisering, utan också om tron att man skyddade sitt syskon från ytterligare utsatthet (ibid.). Även Griffiths och Sin (2013) nämner stigmatisering kopplat till rollen som anhörigt syskon. De menar att det stigma som är förknippat med psykisk ohälsa försvårar för det anhöriga syskonet ytterligare, samt att många av den anledningen väljer att inte dela med sig av sin situation.

Följande beskriver en litteraturöversikt från Storbritannien som också lyfter känslor och stigma kopplat till rollen som anhörigt syskon. Översikten är en sammanfattande granskning om syskons upplevelser av behov vars syster eller bror har en svår psykisk sjukdom, såsom psykos eller schizofreni (Sin, Spain, Jordan & Griffiths 2014). Författarna skriver att de anhöriga syskonen bland annat upplevde känslor som oro, ilska och irritabilitet som reaktion på sitt syskons psykiska tillstånd. Det fanns också återkommande rädslor som de anhöriga syskonen upplevde, exempelvis kring stigmatisering från omgivningen och rädsla för framtida psykisk sjukdom hos egna barn. Vidare förklaras att detta kan bidra till eller öka sårbarheten för en rad olika hälsoproblem, såsom ångest och sömnsvårigheter (ibid.).

Sin et al. (2014) uppmärksammar även förändringen inom familjen, både individuellt och kollektivt, när psykisk ohälsa utvecklas. Förändringen påverkar inte bara syskonförhållandet utan också familjens olika roller och ansvar, oberoende om förändringen är kortsiktig eller av mer bestående grad. Det är vanligt förekommande att anhöriga syskon utsätts för att ta på sig rollen som vårdare, vilket kan resultera i ytterligare bördor (ibid.). Förändring i

familjedynamiken och roller kan skapa en rollförvirring hos övriga syskon, vilket också Lukens, Thorning och Lohrer (2004) framför i sin studie.

2.3 Hjälp och stöd

Den forskning vi valt att redovisa uppmärksammar också förslag på olika stöd- och hjälpinsatser för anhöriga syskon. Forskningen lyfter olika typer av stöd som främjande för syskonen - såväl formella typer av insatser, men också informella former av stöd.

I den tidigare nämnda pilotstudien från Australien redogör Ma et al. (2016) för att 86 % av de anhöriga syskonen, vilka påvisade egen psykisk ohälsa, även fick vård eller stöttning eller stod på väntelista för vård eller stöd. De allra flesta av dem fick stöd i form av terapeutisk samtalskontakt eller rådgivning (ibid.). Det är dock viktigt att framhålla att studien utgår från vårdnadshavarens uppfattning angående de anhöriga syskonens mentala hälsa eller ohälsa, och studiens resultat blir då beroende därefter. Ma et al. (2016) påpekar att vårdnadshavare är portvakter till syskonens tillgång till stöd och vård, och att vårdnadshavare som har tillgång till behandling och vård för sina barn kan vara mer benägna att söka stöd även för syskonen. Det är även möjligt att fler syskon lider av psykisk ohälsa än de som uppmärksammas av sina vårdnadshavare (ibid.).

I studien av Liegghio (2017) indikerar de anhöriga syskonen att formella typer av stöd i form av terapi kan upplevas som stigmatiserande, och att det istället skulle kunna vara hjälpanande att prata med andra syskon i liknande situationer. En annan form av stöd handlade om att få kunskap om sitt syskons sjukdomstillstånd. Att särskilja människan från diagnosen var en viktig insikt för att skapa djupare förståelse kring sjukdomens symtom och skilja dessa från sitt syskons personlighet (ibid.). Likt detta menar också Sin et al. (2014) att anhöriga som förstår sjukdomens symtom och skiljer dem från personen får en annan ingång till situationen än de som tillskriver symtomen på sin syster eller bror som person. Hur de anhöriga syskonen förstår den psykiska ohälsan spelar därmed en viktig roll i hur de senare hanterar sin situation. Det är alltså av vikt att anhöriga syskon får ta del av information om den psykiska sjukdomen och lära sig sätt att hantera både akuta symtom och sekundära utmaningar för att inte själva hamna i ett

distanserande beteende (Sin et al 2014). Medan emotionell och/eller fysisk distansering kan ge en viss känslomässig eller kognitiv paus på kort sikt, kan påverkan på syskonförhållandet och syskonens känsla av tillhörighet vara negativ. Att vara informerad och ha kunskap kan därmed förbättra syskons strategier för att hantera sin situation (ibid.).

Kozłowska och Elliott (2017) lyfter i sin australiensiska studie att de riskfyllda skyddande strategierna, som anhöriga syskon använde för att framkalla uppmärksamhet, komfort eller skydd, ibland kunde leda till förbättrad motståndskraft. Exempel på en riskfylld skyddande strategi var att inte belasta sina föräldrar ytterligare, genom att lägga egna behov åt sidan, vara hjälpsam inom familjesystemet eller försöka överprestera i skolan. Författarna påpekar att kortsiktiga fördelar med sådana strategier ofta vägs upp av långsiktiga negativa kostnader, som känslomässiga- beteendemässiga- eller somatiska störningar. De menar att den motståndskraftiga gruppen av barn ofta skyddats och gynnats av andra goda informella relationer utanför den omedelbara familjekontexten, som en god vän eller en betrodd vuxen (ibid.).

2.4 Positiva effekter

Även om erfarenheten att vara anhörigt syskon i mångt och mycket medfört svårigheter i livet, lyfter forskning flertalet positiva effekter av erfarenheten. Sin et al. (2014) förklarar att syskonband och familjesammanhållning kan förstärkas samt att syskonen upplevt sig bli mer empatiska som ett resultat av sina erfarenheter. Griffiths och Sin (2013) samt Lukens, Thorning och Lohrer (2004) poängterar att en positiv konsekvens kan vara ökad medkänsla och tolerans mot andra som upplever psykisk ohälsa samt större förvärvad livserfarenhet. De nämner även en större resiliens/motståndskraft som kan hjälpa dem genom svårigheter senare i livet samt en djupare förståelse för människans tillstånd och komplexitet. Lukens, Thorning och Lohrer (2004) poängterar också att erfarenheten kan bidra till en större känsla av meningsfullhet.

2.5 Svensk forskning

Det finns flertalet framstående forskare och professionella utförare i Sverige som lyfter kritik mot att syskonen fått för lite utrymme inom kunskapsproduktionen om anhöriga. Inga av dessa forskare har dock just syskon till barn med psykisk ohälsa som fokus.

För att nämna några exempel; forskaren Margaretha Nolbris (se exempelvis, Nolbris 2009; Nolbris, Enskär & Hellström 2007) har skrivit om syskonperspektivet i relation till barn med cancerdiagnoser; sjuksköterskan och forskaren Lotta Dellve (se exempelvis, Dellve, Cernerud & Hallberg 2000) har fokuserat på syskon i relation till barn med beteendeavvikelser och neuropsykiatriska diagnoser som autism, DAMP, ADHD, asperger och tourette; forskaren och psykologen Christina Renlund (se exempelvis, Renlund 2009) har skrivit flertalet böcker om syskon till personer med långvarig fysisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Vidare kunde vi även hitta flertalet andra böcker av andra författare om anhöriga syskon, men även då i relation till barn med utvecklingsstörning eller fysisk funktionsnedsättning (se exempelvis, Alwin 2008; Blomgren & Wanker 2010).

I en bok släppt av Stiftelsen Allmänna Barnhuset har Långberg och Windelhed (2009) samlat svensk kunskap inom syskonforskningen för att medvetandegöra familjer och yrkesgrupper som möter syskon i praktiken. Några av bokens kapitel är skrivna av de svenska forskare nämnda ovan. De grupper av syskon som nämns i boken är de till systrar eller bröder med exempelvis cancer, epilepsi, hjärtfel, muskelsjukdom, rörelsehinder, synskada, intellektuell funktionsnedsättning, utvecklingsstörning, långvarig fysisk sjukdom, down syndrom, autism, ADHD, asperger och tourette. Inte någonstans i boken nämns syskon till personer med psykisk ohälsa av något slag.

Sammanfattningsvis har all svenskproducerad kunskap vi funnit utelämnat just syskon till personer med psykisk ohälsa. Det finns med andra ord en lucka i forskningen som behandlar detta ämne.

3. Teoretiskt ramverk och begrepp

Vår studie undersöker personers erfarenheter och upplevelser av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa och vilka strategier de använt för att hantera eventuella utmaningar. Studien ämnar också undersöka hur erfarenheterna påverkade dem såväl i barndomen som idag, samt vilka erfarenheter de har av stöd.

I analysen kommer vi tillämpa delar ur Goffmans interaktionistiska teorier om stigma och roller. Vi kommer även applicera resiliens och copingteori som teoretiska ramverk för vår studie. Teorin om *stigma* kommer att användas för att förklara den skuld och skam som finns kopplat till psykisk ohälsa, men även hur stigma påverkar anhöriga. Delar av *rollteorin* kommer att tillämpas för att analysera de anhöriga syskonen och familjernas framställning och rollfördelning. Det teoretiska begreppet *resiliens* kommer att förklara hur respondenterna onekligen, på ett eller annat sätt, vuxit och utvecklats därefter. *Copingteori* kommer användas för att förstå och analysera de strategier som respondenterna tvingats utveckla i relation till sin situation.

3.1 Stigma

Tidigare forskning har till viss del fokuserat på de anhöriga syskonens påverkan av stigmat som medföljer det anhörigskapet (jfr Griffiths & Sin 2013; Liegghio 2017; Lukens, Thorning & Lohrer 2004). Stigma är ett begrepp som ursprungligen härstammar från Grekland. Begreppet kom att förklara kroppsliga tecken ämnade att påvisa att en person var avvikande eller hade nedsatt moralisk status. För att tydligt visa vilka personer som borde undvikas så brände eller skar grekerna ut ett tecken på handen på exempelvis slavar, brottslingar, utstötta, pestsmittade eller förrädare (Goffman 2014).

Goffman (ibid.) förklarar att människan omedvetet och omgående kategoriserar människor i olika grupper utifrån dess egenskaper och sociala identitet. Vidare menar han att placeringen inom en grupp också kommer med outtalade normer, förväntningar och krav att uppfylla. Om en människa skulle visa sig ha en mindre önskvärd egenskap, eller på något vis avvika från den grupp den kategoriserats

inom, så stämplas denne av de “normala” och reduceras till “onormal” och utstött. Det är denna stämpling, vilken ofta är omfattande och vanhedrande, som innebär stigma (ibid.). Goffman (2014) förklarar begreppet vidare som en benämning av djupt misskrediterande egenskaper. Han betonar att de negativa egenskaperna inte utgör stigmat i sig, utan istället egenskapen i relation till ett specifikt socialt, tidsmässigt eller kulturellt sammanhang (ibid.).

Det finns tre olika typer av stigma - *fysiska stigman*, *karaktärsstigman* och *tribala stigman* (Goffman 2014). Den förstnämnda kategorin innefattar kroppsliga “defekter” av något slag medan den andra kategorin, som blir relevant för vår studie, innefattar sådant som kan befläcka den personliga karaktären. Exempel på karaktärsstigman är psykiska rubbningar, missbruk, sexuell läggning, kriminalitet eller arbetslöshet. Tribala stigman åsyftar sådana vilka kan drabba hela familjer och “ärvas” från generation till generation, så som ras, nation eller religion (ibid.).

Ett stigmas visibilitet eller osynlighet är ytterligare en distinktion vilken Goffman (2014) gör skillnad emellan. Stigman som räknas som synliga är exempelvis fysiska funktionsnedsättningar eller talfel. Personer som besitter sådana stigman kallas för *misskrediterande personer*. Personer med osynliga stigman kallas däremot för *misskreditabla personer*, vilket åsyftar sådana stigman vilka inte går att åskådliggöra med blotta ögat eller sådana stigman som individen inte vet att omvärlden känner till (ibid.). Ett stigma som inte går att dölja medför att personen med stigmat tvingas lära sig att leva med det, då det medför en ständig konfrontation av fördomar. En misskreditabel person behöver däremot inte konfronteras av sitt stigma i vardagliga interaktioner, utan kan välja att gömma eller dölja det. I de situationer där ett avslöjande av ett dolt stigma ändå sker, kan det däremot vara desto mer plågsamt för personen (ibid.).

En annan typ av stigma benämns som *hedersstigma*. Hedersstigma avser sådant stigma som förvärvas till personer i andra hand, eller i vissa fall tredje hand, på grund av dess sociala band med en stigmatiserad individ (Goffman 2014). I relation till vår studie blir hedersstigma därav relevant i och med anhörigskapet till en person med psykisk ohälsa. Goffman (ibid.) menar att stigmat kan sprida sig som i vågor, vilka avtar i intensitet vid ökat relationsmässigt avstånd till den

stigmatiserade individen. En person med hedersstigma bär alltså inte själv på stigmat utan behandlas i vissa hänseenden av omgivningen som en enhet med den stigmatiserade individen (ibid.). Goffman (2014) påtalar att anhöriga till personer med stigma ofta hjälper den misskreditabla personen att dölja stigmat, och till och med i vissa fall även drar detta längre än vad personen med stigmat känner till. På så sätt skapar hedersmedlemmen en skyddande krets kring personen med stigmat och tillåter denne att tro att hon passerar som mer "normal" än vad hon faktiskt gör. Vidare menar Goffman (ibid.) att stigman riskerar att avslöjas desto mer tid som människor spenderar tillsammans, och att det därav är vanligt att anhöriga väljer att hålla fysisk distans till omgivningen för att försvåra ett sådant avslöjande.

3.2 Rollteori

Goffman (2009) förklarar teorin om mänsklig interaktion och roller ur ett dramaturgiskt perspektiv. Enligt teorin kan vårt sociala liv, vardagsliv som arbetsliv liknas vid en teaterföreställning där vi står på en scen framför en publik, iklädd en roll, för att möta personer iklädda andra roller. På scenen råder alltså en interaktion mellan tre parter - jag själv, min motspelare och publiken (ibid.). Goffman (2009) förklarar dock att i det verkliga livet egentligen handlar om dem två förstnämnda - den roll som en individ gestaltar och de roller som gestaltas av andra.

Med varje social roll tillkommer förväntan från andra på hur man ska agera. *Rollförväntan* avses alltså vara de beteende och attityder som publiken anser kommer med rollen (ibid.). Giddens och Sutton (2014) förklarar att roller kan vara antingen tillskrivna eller förvärvade, vilket i sin tur påverkar vilken social status man får. Vissa roller tillskrivs man ex, ålder, medan de förvärvade rollerna är något en person åstadkommer av egna förmåga, som exempelvis anställd (ibid.).

Vad människor har för uppfattning om oss är något som finns i allas tankar och medvetande. För att påverka människors uppfattning kan vi använda så kallad *intrycksstyrning*, och därmed konstruera och påverka omgivningens bild av oss (Goffman 2009). Vår styrning av omgivningens intryck sker vanligtvis omedvetet, men det syftar till att framhäva de ideal som anses vara de rätta i den kontext vi

befinner oss i. Detta gör vi genom att vi framträder på ett visst sätt med hjälp av att använda en social fasad. Denna fasad består dels av en inramning, vars bemärkelse kan vara en fysisk miljö, rekvisit, tillhörigheter etcetera, alltså sådant som betraktas vara en del av personen. Den andra delen av fasaden är den personliga och syftar på personens egenskaper och personlighet. Den sociala fasadens två delar skapar tillsammans det vi själva vill att andra ska se, vilket således också påverkar omgivningens förväntningar (ibid). Vad vi visar och vad vi döljer kan förankras till Goffmans (2009) begrepp främre och bakre regioner. *Den främre regionen* avser den scen där framträdandet äger rum och där normer, för hur vi ska vara och agera när vi är synliga för andra, styr. Det är i denna region som människan försöker ge intrycket av att hon vidmakthåller och gestaltar de normer som situationen gör anspråk på. I *den bakre regionen* godtas istället ett beteende som inte hade varit acceptabelt i den främre regionen. Det är alltså i den bakre regionen som aspekter som kan förstöra intrycken man gett i den främre regionen framkommer och där personen i fråga kan vila från sin roll och lägga ner sin fasad (ibid.).

En och samma person kan vara både förälder, syskon, kollega och vän. Det är den rådande kontexten människan befinner sig i, som avgör vilken roll hon spelar (Giddens & Sutton 2014). På grund av detta kan det ibland uppstå *rollkonflikt*. En rollkonflikt uppstår när flera förväntningar från olika håll och nivåer motstrider varandra. Det kan exempelvis vara att den roll man iklär sig antyder en viss typ av agerande, som man själv inte tycker är önskvärt (ibid.). Rollen kräver alltså att individen beter sig på ett sätt, mot sin vilja (Nilsson 1996). Lennéer Axelsson och Thylefors (2005) förklarar också att en rollkonflikt blir särskilt påtagligt vid förändring. Den gamla rollen konkurrerar med den nya och ska hitta sina sätt att finnas till samtidigt. Det kan också uppstå en gråzon mellan det gamla och det nya på grund av osäkerhet vilket vidare kan skapa förvirring om vad som är rätt eller fel och i grunden vem man ska vara (ibid.). Ur ett anhörigperspektiv är ovanstående av relevans. Många av de syskonen besitter olika roller, där rollen som anhörigt syskon i högsta grad påverkat deras barndom och hur de idag ser på sig själva. Teorin kan bidra till förståelse för hur rollen som anhörigt syskon och de roller som skapas utefter det, kan generera i både förvirring och förlust av olika slag.

3.3 Resiliens

Resiliens kommer från det engelska ordet “resilience” och handlar om barns utveckling av god psykosocial funktion, trots upplevelser av risk (Borge 2012). Filosofer på 1500-talet använde sig av begreppet likväl som vi använder det idag när vi pratar om exempelvis maskrosbarn. Anledningen till att begreppet funnits med över tid kan tros vara på grund av att det omfamnar de tidlösa frågor som varit betydelsefulla vad gäller mänsklighetens viktigaste problem - det om människans överlevnad och utveckling (Sandström & Sandström 2012). Människans förmåga till resiliens, förklarar Sandström och Sandström (ibid.), handlar om att ställa individens positiva resurser som hon kan kontrollera mot de svårigheter hon möter, vilka är utanför hennes kontroll. Ett annat ord för resiliens är motståndskraft, som Skårderud, Haugsgjerd och Stänicke (2010) åsyftar de personliga egenskaper vilka medför att vissa personer klarar svårigheter bättre än andra. Deras definition av begreppet innefattar alltså människans individuella egenskaper mot att utveckla psykisk ohälsa, men Borge (2012) menar också att man i utvecklingen av resiliens också behöver koppla dessa egenskaper till kontexten. Resiliens, eller motståndskraft, handlar därmed om ett samspel mellan riskfyllda omgivningar och de människor som befinner sig inom dem (ibid.). Risker kan exempelvis vara individuella personlighetsdrag och medfödda biologiska svårigheter. En annan typ av risk kan finnas i omgivningen och familjesystemet, såsom missbruk, fysisk och psykisk ohälsa eller bristande föräldraförmåga (ibid.). I relation till vår studie blir resiliens relevant utifrån syskonets psykiska ohälsa och påverkan det haft på det anhöriga syskonet som individ, men också på familjen som enhet.

Fortsättningsvis beskriver Borge (2012) resiliens som en form av psykisk spänst/elasticitet, vilken både kan uppstå som engångsfenomen eller som fortlöpande processer. Detta kan åskådliggöras genom begreppen *återupprätta*, *upprätthålla* och *förbättra*. Återupprättelse är en form av spänst av ett kortvarigt slag, när man kommer tillbaka till sitt ursprungliga beteende, efter att ha erfårit en risksituation. Begreppen upprätthålla och förbättra indikerar istället på en process som varar över tid, ibland flera år. Det vill säga att trots att om personen i fråga fått utstå risksituationer dagligen under uppväxten ändock kan upprätthålla en

förhållandevis adekvat psykologisk funktion, och i vissa fall till och med förbättra sin funktion och sitt sätt att vara (Borge 2012).

Samtliga respondenter i vår studie besitter rollen som anhörigt syskon, men deras sätt att hantera liknande situationer och roller har tämligen sett olika ut. De har också på sitt eget sätt utvecklat någon form av resiliens. Borge (2012) förtydligar att det inte finns *en* typ av riskfaktor eller *en* typ av resiliens utan att resiliens alltid är relativ. Varför det är så förklarar hon har att göra med att barn reagerar på olika sätt, även om de varit utsatta för liknande påfrestningar. Varje barn behöver alltså hitta sina egna processer för att uppnå en tillfredsställande tillvaro. En människa kan därmed ha en välfungerande resiliens vid en typ av risk, men en avsaknad vid en annan (ibid.). Fortsättningsvis beskriver Borge (2012) alla människor som sårbara, men att vi är det i olika grad. Sårbarheten är heller inte absolut i sin skepnad utan skiftar under livets gång och varierar över tid. Det kräver dessutom hänsyn till både inflytandet av det genetiska arvet och det sociala livet för att förstå resiliens som begrepp (ibid.).

Sammanfattningsvis utvecklar ett barn resiliens både genom individuella och kontextuella egenskaper, där *risk- och skyddsfaktorer* finns närvarande och/eller frånvarande (Borge 2012). Riskfaktorer, som alla på ett eller annat sätt kommer utsättas för i livet, finns både inom de närmaste familjerelationerna, i den avlägsna omgivningen eller hos individen själv. En skyddsfaktor hos barn är att, istället för att undvika risker lära sig att kontrollera dem. På detta vis utvecklar barn resiliens genom att gradvis utsättas för, och klara av påfrestningar vilket i sin tur medför styrka och mod inför framtida risker (ibid.). Borge (2012) förklarar vidare att barn med förhållandevis goda resurser i livet har större risk att fara illa om miljön brister, men påpekar samtidigt att en dålig miljö inte per automatik behöver innebära en negativ utveckling. Avslutningsvis utgör resiliens således “[...]samspelet mellan barns sårbarhet, miljöns förmåga att utveckla barnet och barnets utveckling under barndomen och i vuxen ålder” (Borge 2012: 54).

3.4 Copingteori

Copingteori är ett adekvat teoretiskt ramverk för att förstå och förklara de strategier som respondenterna utvecklat för att hantera utmaningar med det anhöriga syskonskapet. Lazarus och Folkman (1984: 141) definierar coping som "[...]constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person". De menar således att coping är de strategier och ansträngningar en person tar till för att bemästra såväl interna som externa krav vilka överstiger personens egna resurser. Lazarus och Folkman (1984) poängterar även att coping är processinriktat i den mening att tankar, känslor och beteenden förändras i takt med att situationen utvecklas, och likväl ändras då också copingstrategierna.

Lazarus och Folkman (1984) skiljer mellan copingmetoder i form av att antingen ändra och hantera problemet eller att reglera sina känslomässiga reaktioner på problemet, vilket kallas för *problemfokuserad*- respektive *känslofokuserad* coping. Lazarus och Folkman (ibid.) påpekar att hantering av svårigheter och användning av copingmetoder kan se väldigt olika ut från person till person beroende på exempelvis hälsa, materiella- och sociala resurser samt problemlösande färdigheter. Brattberg (2008) är noga med att påpeka att en copingstrategi ofta består av en eller flera copingmetoder av såväl problemfokuserad- och känslofokuserad karaktär, vilket även är en åsikt som Eisele (2007) ansluter sig till. Eisele (ibid.) vidareutvecklar Lazarus och Folkmans teori om coping och adderar *social coping* som ytterligare en kategori.

Nedan redovisas för Lazarus och Folkmans (1984) *problemfokuserade*- och *känslofokuserad coping* samt Eiseles (2007) *sociala coping*. Sist förklaras och redogörs för *skillnad mellan copingteori och resiliens*.

3.4.1 Problemfokuserad coping

I vissa situationer har respondenterna i vår studie använt sig av problemfokuserade strategier. Problemfokuserad coping har huvudfokus på att ändra eller hantera yttre påfrestningar, och tillämpas bara när det går att se en positiv utveckling (Lazarus & Folkman 1984). Problemfokuserad coping kan vid

första anblick likna generell problemlösning, då de båda går ut på att identifiera problemet och sedan jämföra och väga för- och nackdelar mot varandra (ibid.). Problemfokuserad coping skiljer sig dock från generell problemlösning i det avseende att copingstrategier även inkluderar strategier för påverkan på en persons inre miljö. Strategier för yttre påverkan handlar om att förändra omgivningens krav eller att förändra en process medan inre påverkan fokuserar på motivation och kognitiva förändringar. Strategier för sådan inre påverkan kan vara att exempelvis förändra mål, lära sig nya förmågor, hitta andra kanaler för tillfredsställelse eller förminska sitt engagemang (Lazarus & Folkman 1984).

I tabellen nedan presenteras exempel på problembaserade copingstrategier för en tydlig överblick:

Tabell 1. Problembaserade copingstrategier (Eisele 2007: 110)

Copingstrategier	Problembaserade
Kognitiva	Överväga olika alternativ Jämföra med tidigare erfarenheter
Aktionsinriktade	Skaffa mer information Göra något positivt åt situationen
Affektiva och passiva	Undvika Förhala

3.4.2 Känslfokuserad coping

Att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa innebär kanske främst att lära sig leva med situationen, då de anhöriga syskonen sällan kan göra något åt den. Känslfokuserad coping syftar till att hantera och reglera de känslomässiga reaktioner som svårigheten frambringar (Lazarus & Folkman 1984). Denna typ av coping används, i motsats till de problemfokuserade strategierna, då den påfrestande situationen bedöms som svår att förändra. Strategierna används för att minska känslomässig stress genom att exempelvis ändra uppfattningen och betydelsen av situationen, istället för att försöka förändra den verkliga omständigheten. Exempel på känslfokuserade copingstrategier är undvikande och förnekande av situationen och känslor kopplade därtill. Förskjutning av

känslor eller förminskning av situationen är också vanliga känslufokuserade copingstrategier (ibid.).

I tabellen nedan presenteras exempel på känslufokuserade copingstrategier för en tydlig överblick:

Tabell 2. Emotionsbaserade copingstrategier (Eisele 2007: 110)

Copingstrategier	Emotionsbaserade
Kognitiva	Positivt tänkande Dagdrömmar Skapa distans till situationen
Aktionsinriktade	Göra något positivt utanför problemområdet
Affektiva och passiva	Reducera anspänning genom mat, dryck eller droger Behålla känslorna för sig själv

3.4.3 Social coping

I avsnittet om tidigare forskning har socialt stöd framhållits som avgörande för de anhöriga syskonens välmående (Kozłowska & Elliott 2017; Lukens, Thorning & Lohrer 2004). Eisele (2007) poängterar att copingstrategier kan vara av både medveten och omedveten karaktär och att socialt stöd kan innebära likväl praktiskt som emotionellt stöd. En människas sociala miljö kan ha både negativ och positiv inverkan på dennes hälsa och välbefinnande, där socialt stöd kan vara av stor vikt för en människas psykiska och fysiska hälsa (ibid.). Socialt stöd definieras av Whärborg (2009: 98) som “[...]resurser tillhandahållna av andra människor”, och avser i första hand resurser i form av relationell och social karaktär. Likt Eisele (2007) menar Währborg (2009) att bristen på socialt stöd är en riskfaktor och att tillgång av socialt stöd kan fungera som en direkt copingresurs i svåra situationer. Socialt stöd kan bestå av antingen direkt riktad hjälp eller stöd men också förekomst av ett nätverk av vänner eller nära anhöriga (Eisele 2007). Förutom att socialt stöd kan medföra att påfrestningar upplevs mindre påtagligt kan det också ha en buffrande effekt i form av neutralisering av sjukdomsframkallande orsaker i den psykosociala miljön (Währborg 2009).

I tabellen nedan presenteras exempel på sociala copingstrategier för en tydlig överblick:

Tabell 3. Sociala copingstrategier (Eisele 2007: 111)

Copingstrategier	Sociala
Kognitiva	Be om råd Be om vägledning
Aktionsinriktade	Tala med kunnig person Tala med närstående
Affektiva och passiva	Skylla på andra Låta problemet gå ut över andra

3.4.4 Skillnad mellan copingteori och resiliens

Brattberg (2008) skriver att en människas copingförmåga utvecklas i barndomen, vilket sedan utgör grunden för hur bra en människa kan komma igen efter svårigheter i livet. Brattberg (ibid.) menar att en människa som stött på påfrestningar i livet kommer vidare med en förbättrad copingförmåga. Personer med en god utvecklad copingförmåga har tvingats skapa sig en verktygslåda med verktyg för såväl kända som okända situationer. En person som saknar verktyg står däremot handfallen inför liknande svårigheter och livssituationer (ibid.). Det finns därmed en nära likhet mellan coping och resiliens. Borge (2012) förklarar dock en väsentlig skillnad, nämligen att coping i större utsträckning baseras på lärande och ingenting på riskdimensionen. Som tidigare nämnt indikerar resiliens på både personliga egenskaper *och* någon form av risk, inte bara det förstnämnda. Alla människor använder sig av diverse copingstrategier och behöver således inte vara utsatta för risk för att bruka sådana. Begreppen kan därav särskiljas då resiliens eller motståndskraft alltid är förenat med risk (ibid.).

4. Metod och metodologiska

överväganden

Vår studie utgår från en kvalitativ forskningsmetod, varpå vi använde oss av individuella, semistrukturerade intervjuer för att samla in det empiriska materialet. Nedan förklaras och diskuteras *metodval* vidare. Därefter presenteras studiens *urval, genomförandet av intervjustudien, bearbetning av empirin, analysmetod, reflektion kring studiens genomförande och tillförlitlighet, forskningsetiska överväganden* och avslutningsvis studiens *arbetsfördelning*.

4.1 Metodval

Vi har valt en kvalitativ forskningsmetod då vi anser att metoden möjliggör att studiens syfte och frågeställningar besvaras. Bryman (2018) förklarar att den kvalitativa metoden har sin centrala ståndpunkt i ord och mening, där fokus läggs på människors förståelse av en social verklighet och hur de uppfattar och tolkar denna. Vår studies syfte och frågeställningar karaktäriseras som undersökande, då vi vill få djupare kunskap och förståelse kring anhöriga syskons *upplevelser* av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa. Bryman (ibid.) menar att det är eftersträvansvärt att, inom kvalitativ forskning, ha en närhet till det fenomen eller de personer som ska undersökas eftersom det ses som en styrka att se deltagarnas världsbild utifrån deras perspektiv. Vidare är det alltså inte forskarens intressen och funderingar som är i fokus, utan respondenternas egna perspektiv utifrån vad de själva tillskriver mening. Den kvalitativa metoden möjliggör således något mer än blott en förklaring av människans handlingar och beteende, utan även en förståelse och mening (ibid.). Med grund i ovanstående antar studien därmed en konstruktionistisk ståndpunkt - att den sociala verkligheten skapas och konstrueras i ett socialt samspel mellan individer i en specifik kontext (ibid.).

Det finns åtskilliga tillvägagångssätt för insamling av empiri till en kvalitativ studie (Bryman 2018). Vi valde att göra individuella, semistrukturerade intervjuer då vi ansåg att denna metod skulle bidra till att besvara studiens upplevelsebetonade forskningsfrågor på bästa sätt. Individuella intervjuer genomfördes för

att, i största möjliga mån, frambringa respondenternas egna personliga upplevelser och erfarenheter av att vara anhöriga syskon.

4.2 Urval

Bryman (2018) förklarar att kvalitativa studier huvudsakligen utgår från ett målstyrt urval. Detta innebär att man strategiskt väljer ut relevanta deltagare för de undersökningsfrågor som ska besvaras (ibid.). Vi formulerade en annons (se bilaga 1) med studiens syfte och frågeställningar samt en beskrivning på vilka vi sökte för intervju. Annonsen publicerades på våra privata Facebook- och Instagram-konton, i diverse anhörigrupper samt två socionom-grupper på Facebook. För att inte styra studiens resultat åt ett eller annat håll, bestämde vi att de första sex personer som hörde av sig, och som stämde in på urvalskriterierna, skulle bli våra respondenter.

Studiens urval består av fem kvinnor och en man, i åldrarna 25–37 år. Respondenterna växte upp med ett eller flera syskon med psykisk ohälsa under sin barndoms- och /eller ungdomstid. De är anhöriga syskon till personer som lidit av psykisk ohälsa i form av olika psykosjukdomar, bipolär sjukdom, borderline/emotionell instabilt personlighetssyndrom, depression, ångestsyndrom, ätstörningar, självskadebeteende, suicidalitet eller posttraumatiskt stressyndrom. Syskonen med psykisk ohälsa hade ofta flera former av ohälsa samtidigt och i flera fall även samsjuklighet i form av missbruk eller neuropsykiatriska diagnoser. Flera av respondenternas syskon lider av psykisk ohälsa än idag. Respondenterna kommer från olika delar av Sverige och samtliga utbildar sig, eller arbetar inom människobehandlande yrken av något slag. Vidare har vi inte lagt någon vikt vid huruvida syskonrelationerna som berörs av våra respondenter avser biologiska syskon, halvsyskon eller andra former av syskonskap.

4.3 Genomförande av intervjustudien

Efter att vi publicerat annonsen, blev vi kontaktade av samtliga respondenter via Messenger. Det var också häröver, med undantag för intervjuerna, som all kontakt med respondenterna hölls. När respondenterna visat intresse för deltagande skickade vi ut ett informationsbrev (se bilaga 2) med detaljerat innehåll gällande

studiens syfte och frågeställningar samt förhållningssätt till Vetenskapsrådets (2002) etiska riktlinjer. Samtliga respondenter valde att ha intervjun via videolänk (Zoom). Innan varje intervju skickades ett samtyckesformulär ut (se bilaga 3) som respondenterna fick svara på.

Studien genomfördes med hjälp av semistrukturerade intervjuer. Enligt Bryman (2018) innefattar denna form av intervjuer en intervjuguide med en uppsättning av frågor av mer allmän karaktär. Respondenten får därmed stor frihet att tolka frågan och formulera svaren utefter vad de själva vill berätta. I en semistrukturerad intervju behöver intervjufrågorna inte nödvändigtvis ha samma ordningsföljd och det finns även större möjlighet att ställa följdfrågor (ibid.).

Vi började varje intervjutillfälle med att ge övergripande information angående intervjuens förfarande. Eleonor berättade kort om sina personliga erfarenheter och hade också det övergripande ansvaret för samtliga intervjuer. Vi valde att gå tillväga på detta sätt med förhoppning om att göra våra respondenter mer trygga och bekväma i situationen. Hilda hade istället ansvar att göra stödanteckningar och ha uppsikt över tiden och röstinspelningen, men hon ställde också frågor när det upplevdes nödvändigt. Vi använde intervjuguiden (se bilaga 4), men ställde också följdfrågor som vi fann relevanta. Varje intervju tog mellan 30–60 minuter. Efter varje intervjutillfälle avsattes tid till att tillsammans reflektera och diskutera över det som respondenten berättat och uppmärksamma det av särskild betydelse.

4.4 Bearbetning av empirin

Samtliga intervjuer transkriberades för vidare bearbetning och analys. Delar med relevans för syfte och frågeställningar transkriberades ord för ord. Övriga delar av intervjuerna, om sidospår, transkriberades inte. Citat som presenterats i analysen har varsamt korrigerats. Upprepat användande av ord såsom “liksom”, “typ” och “såhär”, har tagits bort för att underlätta läsbarheten. Utelämnings av ord och/eller meningar har gjorts i vissa citat på grund av irrelevans, varpå dessa har markerats med tecknet “[...]”.

4.5 Analyismetod

Empirin analyserades med hjälp av tematisk analys. Denna analysmetod syftar till att söka efter upprepade teman i materialet (Bryman 2018). Bryman (ibid.) förklarar att ett tema bygger på koder/kategorier som forskaren identifierat i sin insamlade data och som samtidigt är förankrat med forskningens syfte och frågeställningar. Identifierade teman förser forskaren med en grund för en teoretisk förståelse av sin data som i sin tur kan bidra till kunskap på det aktuella området (ibid.).

Vi har tagit hänsyn till vissa av de styrande principerna som Bryman (2018) förespråkar vid tematisk analys. Inledningsvis "lärde vi känna" det insamlade materialet för att därefter göra en initial kodning, det vill säga att namnge materialets mindre textdelar. Därefter sökte vi gemensamma faktorer i kodningen för att urskilja teman och namnge dem, vilket förklaras som nästa steg (jfr ibid.). Vi läste de transkriberade intervjuerna grundligt och åtskilliga gånger. Vi gav våra identifierade teman varsin färg och gick återigen igenom materialet för att markera citat med mest passande färg. När vi hittade citat som passade in på våra teman diskuterade och valde vi tillsammans ut dem vi ansåg skildrade situationen bäst med hänsyn till studiens syfte och frågeställningar. I varje övergripande tema skapade vi delteman för att möjliggöra en djupare analys.

Generellt sett har den kvalitativa metoden ett induktivt förhållningssätt mellan teori och forskningsresultat, det vill säga att teorin utvecklas från det insamlade materialet, och inte tvärtom (Bryman 2018). När vi diskuterade studiens ämne fanns vissa idéer om teorier och teoretiska begrepp med i processens början, och andra teoretiska ansatser vi använt är sprungna ur empirin. Vår studie har således intagit en mer abduktiv ansats än en induktiv eller deduktiv. Det abduktiva tänkandet innebär att forskaren grundar en teoretisk förståelse för de människor man studerar och deras uppfattning om verkligheten och världsbild (ibid.). I och med det abduktiva synsättet har den teoretiska förståelsen för vår empiri varit en pågående process där vi om vartannat rört oss mellan det empiriska och det teoretiska.

4.6 Reflektion kring studiens genomförande och tillförlitlighet

Inom samhällsvetenskaplig forskning är reliabilitet, validitet och generaliserbarhet de tre viktigaste kriterierna för bedömning av undersökningarnas kvalitet (Bryman 2018). Nedan följer en diskussion gällande kriterierna i relation till vår studie.

4.6.1 Reliabilitet

Reliabilitet kan enkelt förklaras undersöka en studies tillförlitlighet - alltså om studien utförts på ett trovärdigt och pålitligt sätt (Bryman 2018). Vidare rör frågan om reliabilitet huruvida resultaten från en undersökning skulle bli desamma om den genomfördes på nytt, eller huruvida resultaten är påverkade av slumpmässiga eller tillfälliga yttre faktorer (ibid.).

Bryman (2018) förklarar att extern reliabilitet ser till vilken utsträckning en undersökning kan replikeras. Naturvetenskaplig, kvantitativ forskning strävar som oftast efter en värdeneutralitet utan påverkan av forskarens egna värderingar. Inom det samhällsvetenskapliga, ofta kvalitativa fältet, blir dock kriteriet desto mer komplext att uppfylla. Svårigheten beror på omöjligheten att undanröja påverkan av såväl fysisk miljö, social kontext som relationella faktorer (ibid.). Med andra ord är det i princip omöjligt för en annan kvalitativ forskare att vid en annan tidpunkt genomföra likadana intervjuer och få samma resultat. En annan intervjuare, andra respondenter, relationen dem emellan och miljön de befinner sig i kommer oundvikligen att påverka resultatet på ett eller annat sätt (Kvale & Brinkmann 2014).

Som tidigare nämnt genomfördes samtliga intervjuer via videolänk. Att intervjua en person i den kontexten upplevde vi som en utmaning av flera anledningar. Kvale och Brinkmann (2014) skriver att respondentens beteende kan förändras av något så trivialt som om hon känner sig bekväm eller illa till mods på sin stol. Således utgjorde självklart utformningen genom videosamtal en påverkansfaktor. Vi upplevde det svårare att hålla koncentration och ögonkontakt under videosamtal än ansikte mot ansikte. Vi kunde heller inte avgöra och läsa

respondentens kroppsspråk på samma sätt. Videosamtalen bidrog även till att vi snabbare inledde själva intervjun än vi gjort om vi genomfört intervjuerna under ett fysiskt möte, då känslan för avslappnat småprat minskade. Dock är positiv inverkan för respondenterna också ett möjligt utfall av intervjuer via videolänk. Kanske skapade skärmen en välbehövlig distans under frågor om känsliga ämnen, eller kanske skapade möjligheten för respondenterna att sitta i sitt eget hem ett mer avslappnat och bekvämt samtal. Hur videosamtalen påverkade intervjuernas innehåll kan vi omöjligt svara på, utan enbart resonera kring. Det var en utmaning att ha intervjuerna över videolänk, men vi uppfattade ändå samtalen som bekväma och smidiga samt att vi fick svar på våra frågor.

4.6.2 Validitet

Intern validitet behandlar frågan om man mäter det man haft för avsikt att mäta (Bryman 2018). Kvale och Brinkmann (2014) påpekar att kvalitativ forskning sällan genererar mätbara resultat, vilket gör begreppets formulering ovan problematiskt. Vidare förespråkar Kvale och Brinkmann (ibid.) en bredare förståelse av begreppet, vilket istället behandlar huruvida man *undersöker* det man haft för avsikt att *undersöka*. På detta vis möjliggörs även kvalitativ forskning att betraktas som valid vetenskaplig kunskap. Beträffande ovanstående bör man därav ställa sig frågan om den metod man använder är passande för att generera svar på sina frågor (ibid.). I och med att studien har en utforskande karaktär samt ämnar fånga personens individuella upplevelser, anser vi att semistrukturerade intervjuer passade bra för att undersöka det vi sökte svar på. För att ytterligare säkerställa att frågorna till respondenterna undersökte det vi haft för avsikt att undersöka formulerade vi vår intervjuguide (se bilaga 4) med utgångspunkt i studiens syfte och frågeställningar.

Kvale och Brinkmann (2014) menar att undersökningens syfte och innehåll går före frågorna om metod när man söker fastställa undersökningens validitet. Närheten till fenomenet, i form av förstahandskällor som kan ge adekvat information i relation till vår studies syfte, kan ses som en styrka för den interna validiteten i vår studie. I detta hänseende riktas dock ofta kritik mot validiteten i kvalitativ forskning, då sanningshalten i intervjupersonernas redogörelser inte kan

säkerställas. Kvale och Brinkmann (ibid.) argumenterar dock för att den objektiva sanningen om ett visst förhållande i ett intervjuvar spelar större eller mindre roll beroende på vilka typer av forskningsfrågor man ställer. I och med studiens konstruktionistiska ståndpunkt och dess betoning på upplevelser kan således ett uttalande leda till valid kunskap om personen eller ge oss sanningen om en persons uppfattning om sig själv.

4.6.3 Generaliserbarhet

En studies externa validitet rör bedömningen kring dess generaliserbarhet (Bryman 2018). Den kvalitativa forskningsmetoden blir ofta kritiserad på grund av att dess resultat inte kan generaliseras, det vill säga appliceras på andra undersökningspersoner och situationer utöver den kontext som kunskapen producerats inom (ibid.). Den externa validiteten är också ett problem i kvalitativ forskning på grund av dess tendenser att använda sig av fallstudier och begränsade urval. Icke slumpmässiga urval tenderar även att attrahera en särskild grupp av personer som kanske är särskilt intresserade av studiens specifika undersökningsfråga (ibid.). Samtliga respondenter i vår studie visade sig studera till eller arbeta inom människobehandlande yrken, vilket kan ses som en konsekvens av ett målstyrt urval. Det behöver inte per automatik vara dåligt, men det kräver en medveten reflektion kring studiens generaliserbarhet. Vi är medvetna om att studiens urval och resultat inte är representativt för den totala gruppen av anhöriga syskon, vilket begränsar vår möjlighet att dra slutsatser och paralleller till en större grupp.

Generaliserbarhet är inte något varken vi, och sällan kvalitativ forskning överlag, eftersträvar. Bryman (2018) menar att kvalitativ forskning med små urval istället ämnar söka fylliga och täta beskrivningar som fångar det kontextuellt unika och betydelsen hänseende den sociala verklighet som studeras. I enighet med detta söker vår studie djup, inte bredd. I relation till kvalitativ forskning finns dock även andra sätt att tänka kring bedömningen av en studies generaliserbarhet. Teoretisk eller analytisk generaliserbarhet är begrepp som förespråkas av vissa inom det kvalitativa fältet, vilka flyttar fokus från statistiska kriterier och populationer och istället ser till kvaliteten i studiens teoretiska slutsatser (ibid.).

Våra resultat överensstämmer exempelvis i viss mån med såväl tidigare forskning som dess teoretiska ansatser på ämnet, vilket tyder på möjliga karaktäristiska drag i den större gruppen av anhöriga syskon. Sett till detta kan vår studie sägas skapa "måttliga" generaliseringar (jfr *ibid.*). Sammanfattningsvis kan vi varken styrka eller helt utesluta den externa validiteten i vår studie, då det beror på vilken tolkning av generaliserbarhet man ser till.

4.7 Forskningsetiska överväganden

Etik inom forskning innebär att genomgripande genom forskningsprocessen föra en medveten reflektion gällande forskningens genomförande och resultatets inverkan på såväl deltagare, forskningssamhället som samhället i stort. I relation till andra forskare ska noggrannhet, opartiskhet och ärlighet värderas särskilt och i relation till forskningsdeltagare ska människovärde, autonomi och integritet särskilt beaktas (Kalman & Lövgren 2019). I detta avsnitt diskuteras forskningsetiska överväganden i relation till vår studie.

4.7.1 Vetenskapsrådets forskningsetiska principer

Vetenskapsrådet (2002) har formulerat fyra forskningsetiska principer för samhällsvetenskaplig- och humanistisk forskning – *Informationskravet*, *Samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* samt *nyttjandekravet*.

Informationskravet:

När vår respondentrekrytering var klar skickade vi ut ett informationsbrev (se bilaga 2) till de personer som var aktuella för intervju. I informationsbrevet blev respondenterna informerade om studiens syfte och frågeställningar, deras roll i studien, villkoren för sitt deltagande samt hur vi tagit hänsyn till de forskningsetiska principerna. Brevet gav även information gällande det framtida intervjutillfället. Våra och vår handledares kontaktuppgifter bifogades längst ned i brevet med uppmaning om att kontakta oss vid ytterligare frågor.

Samtyckeskravet:

Innan intervjutillfället skickades ett samtyckesformulär ut (se bilaga 3). Såväl som i informationsbrevet upplystes respondenterna om frivilligheten och att de när som helst under studiens gång, utan motivering och negativa konsekvenser, kan

välja att avbryta sitt deltagande. I och med studiens känsliga karaktär valde vi även att informera om dess rätt att hoppa över intervjufrågor och rätten att kräva att vi raderar allt redan insamlat material rörande dem om de så önskar. Då vi inte träffat någon av respondenterna ansikte mot ansikte fick de, istället för en fysisk underskrift, lämna samtycke genom att skicka ett meddelande med svaret ”ja, jag samtycker”.

Konfidentialitetskravet:

Inom kvalitativa studier blir konfidentialitetskravet särskilt aktuellt, eftersom miljöbeskrivningar och autentiska citat ökar risken för att respondenter skulle kunna kännas igen av läsare (Nygren 2019). I informationsbrevet förklarade vi att respondenterna kommer benämnas med alias, men att vi eventuellt kommer att ange uppgifter om ålder och kön. Brevet förtydligade även att uppgifter som skulle göra det särskilt enkelt för omgivningen att identifiera dem inte kommer att publiceras. Däremot tydliggjorde vi att vi inte kan *garantera* att någon utomstående, trots vidtagna försiktighetsåtgärder, ändå skulle kunna identifiera dem.

Intervjuernas ljudupptagning och transkriberingarna har under studiens gång förvarats på våra mobiler och datorer försedda med lösenord.

Nyttjandekravet:

Nyttjandekravet innebär att materialet och de personuppgifter som samlats in enbart får användas till studiens ändamål (Bryman 2018). Vi informerade respondenterna om att, om de så önskar, får ta del av både uppsatsen samt egen ljudupptagning och transkribering efter examinerad och godkänd uppsats. Därefter kommer materialet att makuleras och den färdigställda uppsatsen kommer att arkiveras på Göteborgs universitet. Samtliga respondenter önskade att ta del av examinerad uppsats men avböjde tillgång till resterande material.

4.7.2 Övriga forskningsetiska överväganden

Det är inte ovanligt att kvalitativ forskning handlar om känsliga, svåra eller personliga ämnen och teman. Frågorna kan vara integritetshotande och handla om obehagliga eller traumatiska händelser eller personliga känslor och berättelser.

Därmed innebär kvalitativ forskning alltid en risk för skada för forskningsdeltagaren, såsom risk för återupplevelse av trauma (Nygren 2019). Risken för skada måste därav alltid ställas i paritet mot viljan och nyttan av att veta (Kalman & Lövgren 2019).

Svedmark (2019) skriver att studier om livets svårigheter innebär att balansera närheten och distans till respondenten samt att integriteten kräver respekt även då de själva bjuder in intima berättelser. Då vår studie handlar om kanske traumatiska, svåra och personliga upplevelser från barndomen har vi noga tänkt igenom och diskuterat vår intervjuguide (se bilaga 4). Vi har försökt formulera frågorna så öppet och ofarligt som möjlig och varit noga med att inte fråga om mer information än vad som behövs. Lövgren, Kalman och Sauer (2019) understryker vikten och ansvaret av en etisk reflektion genom hela forskningsprocessen, särskilt då man använder sig av semistrukturerade intervjuer. De menar att så pass öppna intervjuer aldrig går att förutspå helt, och att intervjun riskerar att leda in på ämnen som behandlar känsliga personuppgifter även om detta inte var förväntat eller ämnat från början (ibid.). För att minimera risken för skada har vi noggrant påmint respondenterna om rätten att hoppa över frågor som de inte vill besvara. Vidare valde vi att endast söka respondenter äldre än 25 år, med grund i att de eventuellt har större distans till upplevelserna än yngre personer. Respondenter över 25 år bor kanske heller inte längre ihop med sin ursprungsfamilj, där de möjligt jobbiga minnena härstammar ifrån.

Maktaspekten i kvalitativa forskningsintervjuer är ytterligare en etisk fråga att adressera. Kvale och Brinkmann (2014) menar att en forskningsintervju aldrig kan betraktas som en helt fri dialog mellan jämlika parter, även om intervjun präglas av empati och förståelse. Vidare skriver de att intervjusituationen är ett professionellt samtal med utmärkande maktasymmetri forskare och forskningsdeltagare emellan (ibid.). Maktasymmetrin ger sig tillkänna på flera olika plan, exempelvis genom den enkelriktade dialogen där intervjuaren ställer frågor med avsikt att tillgå deltagarnas beskrivningar, berättelser och känslor. Forskaren har dessutom tolkningsmonopol på intervjupersonens berättelser och kan analysera och redogöra för dessa i enlighet med egna forskningsintressen (ibid.). Maktaspekten i vårt fall blev kanske ännu tydligare, då vi var två personer

som intervjuade en ensam person. För att suddas ut känslan av maktövertag ställde en av oss frågorna medan den andra intog en mer passiv roll. Vi inledde även varje intervju med att berätta att en av oss har egna erfarenheter i ämnet, för att minimera känslan av två utomstående som betraktar och undersöker det ”stigmatiserade”. Slutligen stämde vi även av innan och efter intervjun hur det kändes och om vi missat något personen ville berätta.

Avslutningsvis är det av vikt, att som författare till denna studie, reflektera kring hur vi framställer de anhöriga syskonen. Det är dock väsentligt att också fundera kring uppfattningen läsaren kan få om syskonen som drabbats av den psykiska ohälsan. När fokus ligger på att lyfta historien ur ett narrativt anhörigperspektiv kan resultatet eventuellt framställa en ofördelaktig bild av personer med psykisk ohälsa. Det är således angeläget att poängtera vikten av att skilja på person och problem.

4.8 Arbetsfördelning

Under uppsatsens gång har vi haft ett gott samarbete. Vi har haft möjligheten att träffas och skriva ihop vilket medfört att vi under processens gång kunnat diskutera och reflektera tillsammans. Vi haft ett gemensamt dokument där båda bidragit till uppsatsens alla delar. Även om vi till viss del delat upp arbetet, har vi haft en öppen inställning till att omformulera och bearbeta varandras texter. Eleonor tog ett större ansvar vad gäller intervjuerna, medan Hilda transkriberade mer av det insamlade materialet. Sammanfattningsvis står vi båda bakom uppsatsens alla delar.

5. Resultat och analys

I följande avsnitt presenteras studiens resultat och analys. Resultatet är uppdelat i fyra teman - *Livet i bakgrunden*, *Att få (eller inte få) hjälp*, *Att själv hantera anhörigskapet* och *Livet nu*. Resultatet analyseras med hjälp av tidigare forskning och de teoretiska ramarna stigma, rollteori, resiliens och coping. De olika teorierna/begreppen tillämpas i varierande omfattning, och ibland knyts en teori uteslutande till ett tema. Studiens intervjupersoner kommer häröver benämnas som "Respondent 1–6".

5.1 Livet i bakgrunden

Att hamna i bakgrunden var en följd av anhörigskapet som alla respondenter skildrade, men på varierande vis. Detta tema handlar om deras upplevelser och erfarenheter av att leva i skuggan av sitt syskon.

5.1.1 Att komma i andrahand

För vissa respondenter skapade den bristande uppmärksamheten från föräldrar och omgivning en avundsjuka, bitterhet eller ilska gentemot sitt syskon. För andra skapade anhörigskapet istället en känsla av sorg, ensamhet eller att bli bortvald. Vissa respondenter lade stor vikt vid att förklara bristen av känslomässig tillgänglighet hos sina föräldrar, vilken de menar var konstant påtaglig trots att föräldrarna lade ner tid på dem och var fysiskt närvarande. De flesta respondenterna talade om förlusten av tid och energi från sina föräldrar, och att de på ett sätt "lärde sig" att stå tillbaka.

Ja, man kan väl säga att fokus när jag växte upp var väl väldigt mycket på min bror. Även i vuxen ålder också, jag tror aldrig det försvann. Och det är ju självklart, för mina föräldrar var ju tvungna att ge mer energi och mer kraft och ork till min lillebror. (Respondent 4)

Att föräldrarnas uppmärksamhet riktas till det barn med störst behov kan resultera i en känsla av ensamhet hos det anhöriga syskonet (Lukens, Thorning & Lohrer

2004). I citatet framgår en acceptans kring det faktum att respondenten fått stå tillbaka, såväl i uppväxten som i vuxen ålder. Enligt tidigare forskning är det vanligt att förlusten av en "normal" barndom, tid, omsorg, relationer eller kontroll kan frambringa känslor som sorg, ilska eller avundsjuka (Griffiths och Sin 2013; Lukens, Thorning & Lohrer 2004). Respondenten ovan resonerar dock logiskt kring situationen och drar slutsatsen att hennes brors psykiska ohälsa gjorde det *nödvändigt* för föräldrarna att rikta sina resurser till honom. Respondenten uttrycker å andra sidan att hon är van vid att hamna i bakgrunden, och under det logiska resonemanget går att skymta en besvikelse eller sorg. Det logiska resonemanget skulle således kunna tolkas som ett försvar för att slippa ta till sig de känslor som skuggan medförde.

5.1.2 När roller förändras

Många av respondenterna uppmärksammade de olika roller de tilldelades, antog eller tvingades ta på sig när syskonets ohälsa sattes i främsta rummet. Familjens rollodynamik förändrades och förväntningar likaså. Respondent 6 berättar:

Jag då som storasyster som var hemma, fick ta, eller inte ta mycket ansvar men att jag snarare blev som en till förälder för honom. [...] så då blev jag ett vuxet syskon i hans liv, fast jag egentligen inte borde ha varit det. (Respondent 6)

Respondenten gick från att vara storasyster till ett vuxet syskon när psykisk ohälsa drabbade hennes bror. Hon lyfter också att ansvaret, eller rollen som en ytterligare förälder, egentligen inte var hennes att bära. Rollen som storasyster och rollen som förälder innebär olika sätt att agera och därav olika förväntningar från omgivningen (jfr Giddens & Sutton 2014; Goffman 2009). Förändringen som psykisk ohälsa medför i en familj, och citatet ovan, går i linje med det Lenneér Axelsson och Thylefors (2005) nämner som rollförvirring och rollkonflikt. Flera respondenter nämner liknande erfarenheter - att de satte egna behov i bakgrunden och intog en vårdande roll som omsorgsgivare. Respondenterna gick således från en roll till en annan, samtidigt som ursprunglig roll fortfarande fanns kvar. Att inneha flera roller är fullt möjligt inom rollteorin (jfr Giddens & Sutton 2014),

men rollförvirringen uppstår i och med att Respondent 6 intar olika roller inom samma kontext, och är både storasyster och förälder i relationen till sin bror.

Följande citat kan även det tolkas inom ramen för ansvar och roller, men här riktas istället ansvars känslan gentemot familjens mamma:

Mamma fick föra både en kamp med sig själv, sin egen sorg och med en son som betedde sig väldigt underligt. Samtidigt som hon då fick försöka uppfostra min pappa till att bete sig normalt. Det är inte konstigt att jag kände att behövde skydda och rädda henne (mamma). [...] men de små barnen, mina småsyskon, de tog någon mer hjälpande roll rent praktiskt. Jag kan komma ihåg att mamma berättade att de ställde upp mycket, "kan du passa hunden nu? Jag måste åka iväg med X (syskon)." eller "kan du vara med X nu? Han behöver sällskap.", och mer sådana saker.
(Respondent 2)

Respondent 2 upplevde ett ansvar att ta hand om sin mamma, som drog ett tungt lass i familjen. En frånvaro av fadersfigurerna i familjerna och en egen stark ansvars känsla eller fokus gentemot mammans krissituation är något som även andra respondenter vittnat om. I linje med Sin et al. (2014) påvisar citatet att den psykiska ohälsan medfört en förändring i familjens dynamik och roller. Förändringen tycks ha medfört att respondenten behövt inta roll och ansvar av känslomässig och vårdande karaktär, medan de yngre syskonen istället tilldelats roller och ansvar av mer praktisk art. Oavsett vilken typ av roll man besitter tillkommer en oundviklig förväntan från omvärlden. Enligt Giddens och Sutton (2014) kategoriseras roller som antingen förvärvade eller tillskrivna, varav ålder tillhör den sistnämnda. Säkerligen finns det flera faktorer som spelar in vilken roll respondenten ovan tar eller tilldelas, men ålder kan i detta fall ha haft betydelse för vilket typ av ansvar olika familjemedlemmar fick. Respondent 2 är det äldre syskonet och förväntades kanske ta en viss typ av ansvar, medan de yngre tog ett annat.

5.1.3 Att gömma och att gömmas

Under intervjuerna berörde majoriteten av respondenterna skam kopplat till sitt syskons psykiska ohälsa på något sätt. Psykisk ohälsa ses som en mindre önskvärd egenskap vilken inte ryms inom ramen för samhällets normer, värderingar och förväntningar för hur en "normal" person bör vara och blir därav förenat med stigma (Goffman 2014). Skammen och behovet av att dölja sin familjesituation är alltså ytterligare ett exempel på hur de anhöriga syskonen hamnade i bakgrunden. Respondent 4 berättar:

Jag och min bror gick ju inledningsvis i samma skola när vi växte upp, men han fick ju sedan flytta till en lite mer specialskola. Och min skola då, jag gick ju kvar i den skolan, och jag blev ju liksom lite känd som problembarnets syskon eller vad man ska säga. Så många trodde ju att så som min bror var och så som min bror måste det skulle automatiskt vara att jag också måste så. Så jag blev ju väldigt fort stämplad som just sådana här saker. (Respondent 4)

Citatet ovan går att tolka som ett exempel på stigma (jfr Goffman 2014). Stigmat som respondenten talar om är inte kopplat till egenskaper som hon själv besitter, utan det är förbundet med syskonskapet till en person med psykisk ohälsa. Sammankopplingen mellan broderns psykiska ohälsa och respondenten som "problembarnets syskon" är ett tydligt exempel på hedersstigma (jfr Goffman 2014). Stigmat påverkar således inte längre bara personen med de oönskade egenskaperna i sig, utan verkar även ha spridit sig i andra hand till respondenten till följd av hennes sociala band med sin stigmatiserade bror. Respondenten behandlas följaktligen i vissa hänseenden som en enhet med sin bror och hans stigmatiserade egenskaper blir således även projicerade på henne.

Citatet nedan kan också tolkas som ett exempel på hedersstigma. Respondent 1 berättar hur hon hanterade detta:

Man ville inte att andra skulle veta och det var ju liksom skamligt för mig också. Alltså det var ju mycket som jag inte

berättade om, som hände i mitt hem, för andra. För man liksom ville inte att andra skulle tycka att man var konstig eller att ens föräldrar var konstiga. (Respondent 1)

Respondenten berättar om den skam, eller det hedersstigma, som var kopplat till sitt syskons psykiska ohälsa och den familjesituation som följde. Psykisk ohälsa är inte ett fysiskt stigma som går uträna vid första anblick på ett sätt som ett ärr eller ett rörelsehinder. Psykisk ohälsa är snarare ett stigma som befläckar den personliga karaktären, vilket Goffman (2014) kallar för karaktärsstigma. Det stigma som respondenten berättar om är inte synligt, eller i alla fall inte nödvändigtvis känt för omvärlden på samma sätt som ett fysiskt stigma skulle vara. Det innebär att respondenten inte behöver konfronteras med stigmat och fördomarna i vardagliga interaktioner (jfr Goffman 2014). Respondenten berättar i citatet ovan att det fanns en rädsla för att omgivningen skulle uppfatta såväl hon själv, syskonet eller familjen som helhet som konstiga om stigmat blev känt. I linje med såväl Goffman (2014) som Griffiths och Sin (2013) berättar respondenten att hon valde att inte tala om sin familjesituation, för att undvika att drabbas av ett plågsamt avslöjande av det misskreditabla hedersstigmat.

Respondent 3 berättar på liknande sätt att såväl hon som resten av familjen drog sig undan, bröt kontakten med sitt nätverk och isolerade sig för att slippa omvärldens blickar:

Ja, men man isolerade sig och stängde in sig i hemmet typ. Nä, men min mamma var ju förtidspensionerad sedan innan, så ja hon bröt ju liksom kontakten med många av sina... alltså hon hade inga vänner under hela min uppväxt som hon umgicks med. [...] De (föräldrarna) gick ju ändå på föräldramöten och dylikt, deltog i utvecklingssamtal och så. Det syntes ju ingenting på mig att det fanns behov av extra stöd eller så. Jag tänker att vi framstod som en väldigt välordnad familj för många, och så var det ju inte. (Respondent 3)

För att dölja det som kan förstås som hedersstigma, berättar respondenten att familjen medvetet gav ett falskt yttre sken av att vara en välfungerande och frisk

familj (jfr Goffman 2014). Föräldrarna visade upp en viss sida för lärare och andra vuxna vid exempelvis skolmöten, men hur situationen såg ut bakom stängda dörrar fick ingen vetskap om. Citatet exemplifierar Goffmans (2009) begrepp om främre och bakre regioner. I den främre regionen, som visas upp på scenen för omgivningen, döljs den svåra livssituationen. Hemma, i den bakre regionen, vilar istället familjen från sin roll och släpper sin fasad. Respondenten menar vidare att föräldrarna inte bara försökte dölja syskonets psykiska ohälsa, utan att de även dolde det faktum att respondenten själv mådde dåligt och var i behov av stöd. Familjens skådespel och dess isolering gentemot omvärlden kan ses som ett sätt att antingen hantera hederstigmat, eller som ett försök att hjälpa den misskreditabla personen att dölja sitt stigma ytterligare. Enligt Goffman (2014) är det nämligen inte ovanligt att anhöriga drar skylandet av stigmat längre än den misskreditabla personen är varse om, så att denne ska kunna passera som mer "normal". Att respondentens familj distanserar sig fysiskt från omvärlden är heller inte ovanligt, utan kan ses som ett försök att ytterligare komplicera ett avslöjande av stigmat.

Följande citat kan även det tolkas utifrån det teoretiska begreppet stigma.

Respondent 2 berättar nedan om hur hon kände sig ansvarig för att skydda sitt syskon:

Det var ju min lillebror, jag vet inte om det har någon betydelse. Jag var ju den som skulle skydda honom mot alla som var dumma och så där. Jag hade någon beskyddarinstinkt redan i tidig ålder. (Respondent 2)

Respondenten berättar att personer kunde vara elaka mot hennes bror på grund av hans psykiska ohälsa och deras oförmåga att förstå denna. Hon berättar även att hon såg det som sitt uppdrag eller sin roll som storsyster att skydda honom från denna stigmatisering, vilket ytterligare är ett exempel på situation där syskonet med psykisk ohälsa hamnar i främsta rummet. Att ta på sig beskyddarrollen, som respondenten ovan, går även i linje med vad tidigare forskning framhåller (Griffiths & Sin 2013; Liegghio 2017; Lukens, Thorning & Lohrer 2004). Liegghio (2017) påpekar att anhöriga syskon riskerar att själva stigmatiseras genom exempelvis förlust av social status eller att smeknamn tillskrivs det

anhöriga syskonets bror eller syster. Lukens, Thorning och Lohrer (2004) samt Griffiths och Sin (2013) menar vidare att det vanligaste sättet att skydda såväl sig själv som sitt syskon från ytterligare stigmatisering är att undvika att prata om det. Respondent 2 berättar inte på vilket sätt hon valde att skydda sin bror men citerat vittnar onekligen om såväl hedersstigma som av stigmatisering av brodern.

5.1.4 Ett meta-resultat

Ett genomgående tema som vi utan undantag sett i alla intervjuer, är dess fortlöpande fokus på sina syskon. Trots försök att ställa intervjufrågor som så gott som möjligt skulle ta reda på *deras* upplevelser och *deras* känslor kopplat till att vara anhörigt syskon så skiftade samtalsfokus återkommande till deras syskon. Mitt under intervjun kommer Respondent 5 på sig själv med att placera sig själv i bakgrunden av historien. Vi låter hans citat stå för sig självt som ett avslutande exempel av innebörden i studiens första tema:

Ja det blir mycket att jag pratar om dem och inte om mig kanske. [...] Jag tänker såhär, att bara det faktum att jag inte har tänkt på mig själv så mycket i det här, det säger ganska mycket om alltihop. Man har sällan tänkt på sig själv i det här och om det är rätt eller fel det vet jag inte. (Respondent 5)

5.2 Att få (eller inte få) hjälp

En klar majoritet av respondenterna upplevde brist eller total avsaknad av hjälp och stöd med att hantera anhörighetskapet och den rådande situationen under uppväxten. Respondenterna berättar att de inte blivit uppmärksammade av varken skola, myndigheter eller vården. Av samtliga sex respondenter blev endast en erbjuden formellt stöd, då i form av samtal. I detta tema presenteras det resultat som handlar om brist på stöd från såväl professionella som från det sociala nätverket. Temat behandlar även former av stöd och hjälp som respondenterna uttryckt en önskan eller ett behov av.

5.2.1 Avsaknad av stöd

Respondent 2 berättar i citatet nedan om svårigheten med att få hjälp för såväl sig själv, syskonet som för resten av familjen:

Det var ju knappt någon som uppmärksammade mina föräldrar eller ens min lillebror. Det var jättesvårt att få hjälp. Det är ingen som fått någon samtalskontakt och det är definitivt inte någon som brytt sig om syskonen alls. Den hjälpen har varit helt obefintlig. (Respondent 2)

Enligt Währborg (2009) är den totala avsaknaden av stöd, som Respondent 2 konkretiserar, en direkt riskfaktor för hennes hälsa. Ett befintligt socialt stöd är en copingresurs som kan vara helt avgörande för en människas såväl fysiska som psykiska hälsa, särskilt om individens sociala miljö har en negativ inverkan på personen från början (Eisele 2007; Währborg 2009). I citatet kan man följa respondentens tankegång - om det till och med varit svårt för hennes syskon med allvarlig psykisk ohälsa att få hjälp så vore det ännu svårare att få hjälp till familjen och näst intill omöjligt att få hjälp som, implicit oviktigt, syskon. Sett till forskningen om de risker och negativa konsekvenser, vilket upplevelsen av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa innebär för såväl livskvalitén som för hälsan (Griffiths & Sin 2013; Kozłowska & Elliott 2017; Ma et al. 2016), kan avsaknaden av stöd tyckas förvånande.

Respondent 3 berättar att hon anförtrott sig angående hemsituationen för vuxna i skolan. Trots detta vidtogs inga åtgärder.

Alltså jag hade ju kontakt med mina mentorer och berättade hur jag hade det hemma men det var ju liksom ingen som... jag har inte upplevelsen att dom kände oro för jag var ju högpresterande i skolan. Och jag hade liksom inget annat, jag hade inga symtom då som jag tänker ska göra att de skulle känna oro kring mig. Så en typisk duktig flicka. (Respondent 3)

Respondenten berättade om sin påfrestande situation för betrodda vuxna, vilket enligt Eisele (2007) kan ses som en såväl medveten som omedveten

copingstrategi för att framkalla socialt stöd. Trots detta agerade inte skolväsendet. Respondenten reflekterar över att hennes roll som “duktig flicka” medförde att situation blev förminskad och osynliggjord, och att vuxenvärlden således inte upplevde henne vara i behov av stöd. Att överprestera i skolan kan ses som en strategi för att frambringa antingen skydd, komfort eller uppmärksamhet (Kozlowska och Elliott 2017), men skolväsendet verkar istället tolkat respondentens prestation som ett tecken på välmående. I linje med Goffmans (2009) rollteori, tillkommer förväntningar från omgivningen på hur man ska vara och agera, även så i respondentens roll som högpresterande. Måhända hör inte bra resultat i skolan till den allmänna förväntan på en elev som mår dåligt och behöver stöd.

5.2.2 *Önskan om stöd*

Respondenterna uppgav flera olika typer av stöd de önskat att de fått, eller var i behov av, under sin uppväxt. Respondent 5 berättar:

Det klart, man hade ju kunnat kommunicera inom familjen mera för att stödja varandra och det tänker jag än idag. Men det var svårt att förstå liksom och att relatera och sätta sig in där och då.
(Respondent 5)

Respondent 5 lyfter vikten av och en önskan om en form av informellt stöd - att prata mer inom familjen. Att tala med närstående ses som en aktionsinriktad social strategi (Eisele 2007). Respondenten reflekterar kring att man egentligen inte kan prata för lite om sin egen och familjens situation och behov. Vidare förklarar han att just samtalet blir ett sätt att stödja varandra inom familjen, men att man som barn kanske inte hade förmågan att förstå samtalets funktion där och då. Den förmågan och förståelsen för situationen och familjemedlemmarnas olika perspektiv menar respondenten vuxit fram i vuxen ålder.

I följande citat uttrycker Respondent 4 en önskan om stöd som även andra respondenter vittnat en avsaknad av - att bli sedd och få ett erkännande av sina upplevelser, erfarenheter och känslor.

Jag önskar att någon hade sagt till mig att är okej att må såhär, det är okej att känna såhär och du måste acceptera att det är helt okej att vara arg, det är helt okej att vara frustrerad. Men det var hela tiden som att man fick försöka hitta sina egna lösningar, och ens egna lösningar var inte att acceptera sina känslor - det var att begrava dem. Att försöka trycka ner dem och tänka "jag måste vara stark", men det handlar inte om att vara stark, för du är stark nog om du kan acceptera att du är svag. (Respondent 4)

Eftersom respondenten inte kunde ändra på den rådande situationen tog hon till vad som kan tolkas vara en kognitiv känslufokuserad strategi (jfr Eisele 2007; Lazarus & Folkman 1984). Respondenten berättar att hon begravde sina känslor och resonerar kring att hennes strategier kanske inte behövt bli så destruktiva om någon sett henne, erkänt hennes upplevelser och känslor och hjälpt henne acceptera dem istället. Respondenten menar att hon idag har kommit till insikt att definitionen av att vara stark inte innebär att inte känna alls, utan att man istället är stark om man klarar av att "vara svag" och acceptera sina känslor.

I linje med den förklaring som Lazarus och Folkman (1984) ger av känslufokuserad coping, hade således respondentens känslomässiga stress kunnat reduceras redan under uppväxten. Det vill säga om hon fått hjälp i att ändra betydelsen av känslor och tankar kopplade till situationen istället för att undvika och förskjuta dem.

Ett annat behov flera av respondenterna gav uttryck för var behovet av delaktighet, vilket Respondent 6 beskriver nedan:

Exempelvis så tror jag att jag hade mått bra av att vara med. De (syskonet och föräldrar) gick i familjeterapi/familjebehandling på BUP, och det tror jag att jag hade behövt vara med på.
(Respondent 6)

Respondent 6 uttrycker behovet av att vara involverad i den professionella behandling som syskonet och föräldrarna deltog i. Hon reflekterar kring att behandling tillsammans med familjen hade kunnat medföra en positiv inverkan på hennes egna mående. Det framgår ej av vilken anledning hon inte fick möjlighet

att delta, men respondentens erfarenhet stärker den bild som forskningen framfört - att syskonens behov ofta negligeras när familjen får kontakt med samhällets skyddsnet (Griffiths och Sin 2013; Kozłowska och Elliott 2017).

Respondent 2 berättar om ett annat behov av stöd och hjälp - professionell kunskap om syskonets sjukdom samt vad som kan ske i en familj när någon av familjemedlemmarna blir sjuk:

Jag hade behövt att någon satte sig ner och förklarade vad den här sjukdomen innebär - psykoedukativ hjälp där man förklarar hur själva sjukdomen funkar och så. Men sen hade jag ju behövt hjälp med samtalsterapi eller någonting för att få prata om vad som händer i en familj när ett barn blir så sjukt och när rollerna blir så konstiga. (Respondent 2)

Att införskaffa sig mer information är en tydlig problemfokuserad copingstrategi (Eisele 2007). Genom att få kunskap om det psykiatriska tillståndet kan det bli lättare att särskilja sitt syskon från sjukdomen, vilket i sin tur kan medföra positiva strategier för hur de anhöriga syskonen senare hanterar sin situation (Liegghio 2017; Sin et al. 2014). Utöver behovet av att få sjukdomens innebörd och konsekvenser förklarade, lyfter respondenten också de förändringar som sker när psykisk ohälsa drabbar familjen - att relationer, roller och ansvar rubbas för både familjen som system och för varje enskild individ inom systemet (Sin et al. 2014). Respondenten menar att hon, i rollen som anhörigt syskon, behövt både någon form av psykoedukativ hjälp för att *förstå* och terapeutiskt samtalsstöd för att *bearbeta*.

Som avslutning på detta tema vill vi lyfta en viktig tanke som Respondent 3 delade med sig av under sin intervju:

Men jag tänker att det fanns ett väldigt begränsat stöd, eller om det fanns så var inte jag en del av det. Och det var ingen som tillfrågade mig, men de kanske tillfrågade mina föräldrar men det vet jag ju inte. Så därför tror jag att det är viktigt att ställa frågan direkt till barnet som det gäller i familjen, att till exempel

våga vända sig till barnet i första hand och att fråga “ja men skulle du vilja träffa någon, eller veta lite om din systems funktionsnedsättning?” till exempel.

(Respondent 3)

Citatet påpekar en viktig poäng gällande vårdnadshavares roll som grindvakter när det gäller anhöriga syskonen tillgång till stöd och vård. Ma et al. (2016) redogör för att 86 % av anhöriga syskon med egen psykisk ohälsa antingen erhåller eller står i kö till stöd eller hjälp, vilket går tvärt emot våra egna resultat. Studien utgick dock från vårdnadshavares uppfattning kring de anhöriga syskonens psykiska ohälsa, vilket tydliggör vårdnadshavarnas grindvaksroll ytterligare. En möjlig förklaring till de motsatta resultaten skulle kunna vara vad Kozłowska och Elliott (2017) påpekar - att vårdnadshavare sällan upptäcker de anhöriga syskonens symptom, trots att de uppfyller kriterier för psykisk ohälsa. För att eliminera grindvaksrollen och risken att vårdnadshavare missar psykisk ohälsa hos de anhöriga syskonen, påpekar respondenten vikten av att tala direkt med barnet det gäller.

5.3 Att själv hantera anhörighetskapet

Samtliga respondenter gav uttryck för flertalet olika känslor som en reaktion kopplat till sitt syskons psykiska ohälsa. Flera av dem förklarar att de ständigt bar på en oro och rädsla för sitt syskon och/eller brottades med känslor som skuld, dåligt samvete, avundsjuka, ångest eller en känsla av att vilja laga sitt syskon. Som Sin et al. (2014) redovisade i sin studie bar vissa respondenter också på en stark ilska, men som oftast i grund och botten handlade om sorg. Samtidigt som en del respondenter blivit tilldelad rollen som syndabock vittnades det också om känslor som grundar sig i syskonrelationens innersta kärna, nämligen en stark känsla av kärlek och beskyddarinstinkt. Många av respondenterna skildrar en mycket konfliktfylld familjesituation och flertalet beskriver uppväxten som en traumatisk period de bara var tvungna att överleva. I och med avsaknaden av stöd försattes respondenterna oundvikligen i en situation där de själva tvingades hantera känslor, upplevelser och situationer vilka anhörighetskapet medförde för dem och deras familjer. Nedanför presenteras några av respondenternas strategier för att hantera situationen och rollen som anhörigt syskon.

5.3.1 Att ta saken i egna händer

Flera respondenter berättar om behovet och önskan om att “laga” sitt syskon och försökte således på olika sätt ta saken i egna händer genom att själv söka vård för syskonet. Åtskilliga respondenter berättar även att de också sökt hjälp för sig själva på grund av såväl psykiska som psykosomatiska besvär. Respondent 3 berättar följande:

Eller jag vet ju inte om det har gjorts några försök att uppmärksamma mig heller, utan det var väl mer jag som var kontaktsökande eller hjälpsökande. [...] Jag sökte hjälp på skolan av min skolkurator, men det gav ju liksom ingen förändring. Och sen så var jag också väldigt hjälpsökande hos hälso- och sjukvården kring magont, ryggont och sådant.
(Respondent 3)

Avsaknaden av stöd gjorde att flera respondenter blev hjälpsökande på egen hand, vilket kan förstås som en aktionsinriktad social copingmetod. En sådan strategi är en blandning av problemfokuserad- och känslufokuserad coping och kan ses som ett sätt att försöka påverka såväl externa som interna krav och påfrestningar (Eisele 2007; Lazarus & Folkman 1984). Respondenten ovan sökte hjälp både hos skolkurator och hälso- och sjukvården, troligtvis för samma behov men som gav yttring på olika sätt.

På grund av avsaknaden av formellt stöd sökte flera av respondenterna även mer informellt stöd hos sina vänner. Respondent 6 förklarar:

Jag hade vänner att vända mig till. Sen så tror jag också att det förstörde många vänskapsrelationer för dem var inte gjorda för att bära det ansvaret heller [...]. Det har nog pajat många av mina vänskapsrelationer - att man lagt det, inte ansvaret, men ändå på något sätt att man lägger ansvaret på sina vänner för det är dem enda man pratar med. Fast att man egentligen hade

behövt hjälp och det kan inte 14- eller 19-åringar hjälpa sin vän med. (Respondent 6)

Respondent 6 reflekterar kring hur vänskapsrelationer varit ett stöd för henne men att det också bidragit till att vänskaper skadats. Tidigare forskning visar att många anhöriga syskon upplever sig stigmatiserade i vänskapsrelationer på grund av bristande förståelse, men samtidigt har också dessa relationer varit räddningen för vissa anhöriga syskon att orka med sin situation (Lukens, Thorning och Lohrer 2004). Citatet går också i linje med vad Kozłowska och Elliott (2017) säger om stöttande relationer, nämligen att det kan bidra till en form av skydd. Att prata med vänner kan på så sätt ha skyddat Respondent 6 och givit henne kraft till att fortsätta orka. Dock reflekterar hon om en sida som tidigare forskning inte lyft, nämligen att vänskapsrelationer i tonårsperioden kanske egentligen inte är utrustade att ge det stödet. Den sociala strategi som respondenten kanske egentligen tog till som aktionsinriktad, blev således affektiv och passiv, då problemet gick ut över relationerna istället (jfr Eisele 2007).

5.3.2 Att ta emotionellt avstånd

Den absolut mest återkommande strategin vi fastställt från empirin var att ta emotionellt avstånd från den situation som förelåg av det anhöriga syskonskapet. Respondenterna uttryckte att de ofta rent kognitivt kunde förstå att de *borde* känna känslor och reagera på traumatiska upplevelser, men att de helt enkelt gjorde sig emotionellt otillgängliga. Strategin har gett sig tillkänna genom respondenternas olika uttryck som exempelvis “att lägga locket på”, “att förtränga”, “att trycka undan”, “att stänga av”, “att drömma sig bort” eller ”att vara avtrubbad”. Respondent 4 berättar hur hon, trots sin situation, bara körde på och försökte leva ett så vanligt liv som möjligt:

Alltså ett sätt att bearbeta det var ju, som sagt, att bara förtränga det. Att bara se det som att ja men såhär är det och så behöver det vara. Det är bara att överleva. Det är att gå upp varje morgon. Det är att göra sin frukost och det är att andas och det är liksom ta sig ur sängen och hela den biten. (Respondent 4)

Inställningen respondenten beskriver sig haft i sin uppväxt kan ses som ett mantra hon dagligen upprepar - hon vaknar, stiger ur sängen och gör iordning frukost. Strategin fungerar som en känslfokuserad copingstrategi som används när den utmanande situationen fastslags som svår- eller oföränderlig. Istället för att ödsla energi på att förändra statiska omständigheter skiftas fokus till att på olika sätt minska den emotionella stressen (Lazarus & Folkman 1984). Som anhörigt syskon går det åt både tid och emotionell energi i försöken att tackla situationen och rollen kopplat till sitt syskons tillstånd. Hanteringen ovan kan förstås som ett försök till att minska den emotionella stressen genom att förminska betydelsen av situationen, och istället driva på och inte känna efter hur hon faktiskt mår (jfr Eisele 2007; Lukens, Thorning & Lohrer 2004). Istället för att acceptera sina känslor kopplade till den påfrestande situationen så programmerade alltså respondenten om dem till något de inte var. Detta möjliggjorde att vardagens rutiner kunde fortlöpa utan någon vidare reflektion kring de egna emotionerna och psykiska måendet.

Respondent 5 funderar över en annan strategi som kan tolkas som ett uttryck för emotionell distansering:

Jag vet inte om jag tänkte på det då egentligen, men nu i efterhand så var jag nog en ganska upptagen tonåring på många sätt. Jag hade alla mina träningar och matcher att gå på i olika sporter. Kompisar hade jag ju många som jag umgicks med, och spelade dator med. Så jag sysselsatte mig ganska mycket och var aktiv. Det är ju klart en efterkonstruktion för jag vet inte om jag tänkte på det där och då men att jag sysselsatte mig på olika sätt och omedvetet inte la lika mycket tid och energi och tankar på det liksom. (Respondent 5)

Respondent 5 reflekterar över det faktum att hans tid ockuperades av vänner och olika fritidsintressen under sin tonårstid. Att göra något positivt utanför problemområdet på det sättet som respondenten beskriver är vad Eisele (2007) kallar för en aktionsinriktad känslfokuserad strategi. Respondenten funderar dock vidare över om sysselsättningarna egentligen härstammade från något annat, och kanske snarare var en omedveten kognitiv strategi genom vilken han kunde

skapa emotionell distans till situationen. Respondenten påpekar att resonemanget är en efterkonstruktion, men att det är mycket troligt att sysselsättning var hans sätt att distansera sig till familjesituationen och känslorna relaterade till det anhöriga syskonskapet.

5.3.3 Att ta fysiskt avstånd

Ett annat sätt att hantera sin situation, vilket flertalet respondenter berättat om, var att fly från situationen eller att skapa fysisk distans till den. Respondent 5 berättar:

Jag pluggade i X (stad). Jag flyttade dit för att jag kände att jag inte kunde komma hem varje helg. Nu kanske jag inte hade kommit varje helg ändå, men jag kände att nu ville jag distansera mig fysiskt och skapa mer avstånd. Jag vet att det var så, för jag var väldigt noga med att det (valet av stad att studera i) skulle vara lite längre bort. (Respondent 5)

Att flytta och på så sätt skapa avstånd, förklarar ovanstående respondent var ett sätt att komma bort från den upplevda problematiken. Resonemanget stämmer överens med förklaringen Sin et al. (2014) ger av att fysisk distans kan bringa en kortsiktig kognitiv och känslomässig paus för det anhöriga syskonet. Att hantera sin situation med en flytt, kan ses som både vad Lazarus och Folkman (1984) kallar för problemfokuserad eller känslufokuserad coping. Syskonets psykiska tillstånd och omständigheterna därtill kommer inte ändras av en flytt, men det kan hjälpa till att reglera känslor som kommer med situationen. Fysiskt avstånd kan därmed upplevas som en positiv process i förhållande till den rådande svårigheten (jfr Brattberg 2008; Eisele 2007). Sin et al. (2014) påpekar samtidigt att den fysiska distansen kan ha en negativ inverkan på både syskonförhållandet och det anhöriga syskonens känsla av tillhörighet. Vidare menar de att det är viktigare att förvärva kunskap om den psykiska sjukdomen, för att utveckla bättre strategier för att hantera sin situation (ibid.). Huruvida den fysiska distansen påverkat Respondent 5, eller någon annan av respondenterna, negativt har inte framgått i intervjuerna.

5.3.4 Att bryta kontakten

Två av respondenterna kom till slutsatsen att de för egen skull behövde säga upp kontakten med sitt syskon eller sin familj, antingen tillfälligt eller permanent.

Respondent 1 berättar om sitt val:

Till slut blev det ju på det viset att det var ju en medveten strategi från min sida, att välja bort. Att välja bort vår relation, det är ju ett ganska drastiskt val. Jag tror att det kan vara väldigt svårt att förstå att man kan göra någonting sådant att man liksom väljer bort en nära familjemedlem när den har det som svårast. Alltså det är så brutalt. Men samtidigt tänker jag, det är alltid så svårt för henne (system) och om jag väljer vår relation så kommer jag gå under. Det handlar om mitt liv också.

(Respondent 1)

I citatet påvisar Respondent 1 ett ämne som grundas i den skugga som respondenterna länge varit vana vid - nämligen att för en gång skull utgå från sig själv istället för sitt syskon. Respondenten poängterar det till synes inhumana valet att säga upp kontakten med sin syster, men understryker det avgörande faktum att det var för hennes egen överlevnad som hon gjorde det. Att bryta kontakten kan förstås som en problemfokuserad copingstrategi, där respondenten innan sitt val identifierat problemet och därefter vägt för- och nackdelar med att ha kvar relationen eller inte (jfr Lazarus & Folkman 1984).

Respondent 4, som också bröt kontakten med sitt syskon (och sina föräldrar), förklarar att det är minst lika svårt att bryta kontakten som att stanna kvar i den påfrestande situationen:

Att välja bort sin familj, det var en otrolig sorg att behöver göra det också och säga att det här var inte bra för mig, det var skitsvårt. Jättemycket ångestladdat. Att välja bort en familjemedlem för att man inte mår bra av den var nästan lika psykiskt påfrestande som att ha kvar kontakten. Så jag vet inte

om det var en så bra strategi heller. Det var det nog inte, inte såhär i efterhand. (Respondent 4)

I motsats till Respondent 1 resonerar Respondent 4 om att det kanske inte alls var en bra strategi för henne att bryta kontakten nu när hon ser tillbaka på det, utan att strategin kanske orsakade henne mer skada än nytta. Ambivalensen som respondenten beskriver kring strategin kan bero på att den faktiska situationen fortfarande var oföränderlig. I enlighet med resonemanget Lazarus och Folkman (1984) för kring val av copingstrategi när situationen är statisk, kan valet att bryta kontakten ses som ett försök att förändra omvärlden och på så vis eliminera de psykiska påfrestningarna. Respondenten verkar dock senare insett att strategin var obrukbar då de emotionella, interna påfrestningarna och kraven inte gick att undanröja, trots att omvärlden ändrats.

5.3.5 Att vara duktig

Flera respondenter berättar att de varit väldigt noga med att “inte ställa till med problem”, “sköta sig” eller “vara den starka”. Vi tolkar utsagorna, och liknande sådana, som strategier och ansträngningar till att vara “den duktiga”. Respondent 3 berättar om upplevelsen av att inte kunna berätta negativa saker för sina föräldrar:

Jag har ju inte kunnat vända mig till någon av mina föräldrar om saker som har hänt mig, eller saker som påverkade mig i övrigt, utan jag försökte liksom bara att berätta det som var positivt.
(Respondent 3)

Citatet ger uttryck för en slags passiv känslofokuserad copingstrategi där respondenten försöker åsidosätta egna behov för att inte belasta föräldrarna ytterligare (jfr Eisele 2007; Lazarus & Folkman 1984). Strategin kan tolkas på olika vis. En möjlig tolkning är att respondenten söker positiv respons och uppmärksamhet från sina föräldrar. En annan möjlig förståelse är att respondenten, genom att utelämna negativa händelser och känslor, ger utrymme för föräldrarna att lägga ytterligare fokus och energi på syskonet med psykisk ohälsa. Lukens, Thoring och Lohrer (2004) nämner liknande resultat i sin

forskningsstudie - att anhöriga syskon kan försöka neutralisera oron kring syskonets psykiska ohälsa genom försiktighet eller undvikande av konflikter. Att vara duktig genom att sköta skolan, vara obesvärlig, hjälpsam eller medgörlig är en strategi som kan ligga till risk för barnets egen hälsa och välmående på längre sikt (Kozłowska & Elliott 2017). Strategin skulle dock, om övriga omständigheter i livet varit gynnande eller skyddande, kunna leda till förbättrad motståndskraft (Borge 2012; Kozłowska & Elliott 2017). Det är viktigt att påpeka att respondenten dock kan fara illa på ännu ett vis genom strategin - genom en förlust av det buffrande sociala stöd som föräldrarna kunnat utgöra under andra omständigheter (jfr Währborg 2009).

5.4 Livet nu

I detta tema redovisas resultat kopplat till respondenternas upplevelser av hur erfarenheten av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa påverkar dem idag. Temat fokuserar således på respondenternas egna livssituation och hälsa i vuxenlivet.

5.4.1 När begravda känslor kom till ytan

Som tidigare nämnt var både känslor och behov något som, av åtskilliga respondenter, begravdes. Många av respondenterna berättar vidare att strategin egentligen bara medförde att traumatiska minnen och känslor låg på paus, och att de istället kom till ytan senare i livet. En respondent berättar att hon idag har PTSD och flertalet andra respondenter vittnar om eftersläpande depressioner och sjukskrivningar. Respondent 6 berättar nedan om hur den fysiska distansen i form av en flytt fick känslorna att ge sig till känna:

Jag tror att när jag flyttade hemifrån så fick jag en annan distans till det. Jag hade fysisk distans vilket gjorde att jag kunde ta åt mig känslorna, men när jag bodde hemma kom det för nära. då hade jag ju också koll på honom så då kunde jag "äsch han står ju där". Jag tror att så länge jag bodde hemma och man var så nära, då var det bara att jag försökte trycka det ifrån mig. [...] Men det var nog först när jag flyttade hemifrån som jag tror att

jag lät den rädslan komma åt mig. Då kunde jag bryta ihop och tänka att min lillebror kommer dö! (Respondent 6)

Citatet ovan går att koppla till, eller kanske till och med förstås som en effekt av, flera av de copingstrategier vi tidigare presenterat - att ta emotionellt avstånd och att ta fysiskt avstånd (jfr Lazarus & Folkman 1984). Respondent 6 vittnar om en stor underliggande oro för sin brors välmående och en fruktan för hans liv. Oron och känslorna som respondenten förklarar kom till ytan då hon flyttat hemifrån kan förklaras genom ett nyfunnet utrymme för sig själv. Respondentens utsaga skulle även kunna tolkas som effekten av en kontrollförlust i förbindelse till flytten.

Respondent 3 uttalar sig liknande ovanstående och berättar att känslorna blåstes upp när hon blev vuxen och då plötslig inte behövde stå i bakgrunden längre:

Alltså eftersom, ja vad ska man säga, eftersom mina syskon tog så stor plats i familjen och det tärde ju så på alla så jag själv, jag stängde ju liksom av mina känslor kring det. Så det kändes mer som att det var obegripligt det som hände och jag var ganska, ja alltså vad ska man säga... jag kunde nog inte riktigt känslomässigt ta till mig det som hände utan det har mer kommit efteråt när jag vart vuxen och har tänkt tillbaka på det.
(Respondent 3)

Båda citaten ovan överlappar med tidigare forskning. Att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa innebär risk för känslomässiga- och/ eller beteendemässiga svårigheter eller psykisk ohälsa. Upplevelsen och erfarenheten innebär som oftast även traumatiska och destruktiva minnen, vilket påverkar nuvarande livssituation liksom rädslor och förhoppningar inför framtiden (Griffiths & Sin 2013; Lukens, Thorning & Lohrer 2004; Ma et al. 2016).

Respondent 4 berättar att hon haft ett stort behov av att processa sina upplevelser från sin uppväxt och att hon själv gick in i en depression i vuxen ålder. Nedan reflekterar respondenten över vilken skada bristen av stöd i barndomen har medfört för hennes liv idag:

Det gör så mycket skada att inte kunna få hjälp. Titta bara på min arbetsplats som fick en sjukskrivning för att jag inte klarade av det på grund av obearbetade känslor. Det hade man kunnat undvika om man fick hjälp kanske. Jag menar samhällskostnader - det finns så mycket vinning i att fånga upp det här tidigt. Eller riskerna för att jag själv hade hamnat i missbruk eller depressivt beteende själv hade väl säkert minskat (om jag fått hjälp). (Respondent 4)

Citatet lyfter flertalet relevanta poänger för att förstå vikten av preventivt socialt arbete för anhöriga syskon, både ur en synvinkel på individuell- och strukturell nivå. Respondent 4 berättar att de undertryckta känslorna till slut blev för påtagliga för att ignorera och att resultatet, som för flera andra respondenter, då blev utveckling av egen psykisk ohälsa (jfr Griffiths & Sin 2013; Lukens, Thorning & Lohrer 2004; Koslowska & Elliott 2017; Ma et al. 2016). Vidare berättar respondenten att det finns mycket obearbetade saker som hon tagit med sig in i vuxenlivet, vilka hon kanske inte hade behövt bära om någon hjälpt eller stöttat henne i uppväxten. Respondenten resonerar även kring att ett tidigt formellt stöd skulle kunna bidra till minskade samhällskostnader på lång sikt. Hur utformningen av det formella stödet skulle se ut framgår ej av citatet, men det är av vikt att påpeka att det kan finnas risker med stöd även i professionell form, då detta kan upplevas stigmatiserande. Om så är fallet, kan det istället uppstå ännu högre förväntningar på det informella stödet (Liegghio 2017).

5.4.2 En glimt av positiva effekter

Trots de risker som respondenterna utsatts för så har de, på ett eller annat sätt, lyckats bemästra situationerna och använt sig av strategier för att ta sig ut på andra sidan. Erfarenheterna av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa verkar således inte enbart ha medfört negativa konsekvenser, utan det har också bidragit till att respondenterna utvecklat resiliens (jfr Borge 2012). Nedan berättar Respondent 1 om vilka faktorer hon tror har bidragit till att hon idag har ett fungerande liv:

Att jag och min syster kommer från en dysfunktionell familj, och att vi inte har fått så mycket stöd i livet, har gjort oss väldigt sårbara. Och att det framför allt är min syster som har varit väldigt illa. Ibland så tänker jag nästan såhär att en anledning till att det ändå har gått hyfsat bra är att jag har haft så fullt upp med att ta hand om andra att jag inte har känt efter själv hur jag har mått. Jag har liksom inte stannat upp och reflekterat över "hur mår jag?". [...] Och jag tror att för mig har det nog varit... dels att jag har förskonats från att vara hemma så mycket som min syster kanske var. Alltså jag var ju väldigt mycket hos mina morföräldrar, och min syster var mer hemma hos mina föräldrar än vad jag var. Jag tror att det har varit min räddning.

(Respondent 1)

Respondent 1 reflekterar kring det faktum att trots att både hon och hennes syster vuxit upp med samma risker, föräldrar, i samma hem och med bristande stöd är det hennes syster som varit mest illa. Respondenten berättar om sina personliga egenskaper, exempelvis att vara omhändertagande och osjälvisk. Hon berättar även om den sociala kontexten, att hon skyddades av att spendera mycket tid hos sina mor- och farföräldrarna vilket hennes syster inte gjorde. Dessa två faktorer, individuella egenskaper i samspel med kontextuella, kan tros ha en viktig roll i respondentens utveckling av resiliens (jfr Borge 2012). Borge (ibid.) förklarar att en person kan upprätthålla en relativt adekvat psykologisk funktion, och ibland även förbättra sin funktion trots att uppväxten innehållit dagliga risksituationer. Respondenten utsattes för flertalet långvariga riskfaktorer under sin uppväxt inom kärnfamiljen, men fann samtidigt en fristad hos sin mormor och morfar. Kozłowska & Elliott (2017) menar att positiva och informella relationer utanför själva familjen har en skyddande funktion för barnet att få förbättrade förutsättningar i framtiden.

Respondent 2 berättar om hur avsaknaden av stöd i uppväxten har fått henne att stålsätta sig inför kommande utmaningar i livet:

Eftersom man inte fick någon hjälp och så [...]. Jag räknar inte med att få hjälp, så jag kanske har blivit mer såhär - jag är själv

min bästa dräng. Att jag fixar det här själv, lite så. (Respondent 2)

Citatet ovan är ett bra exempel på att dåliga omständigheter per automatik inte behöver leda till en negativ utveckling. Respondenten berättar att erfarenheterna som hon förvärvat av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa har "tvingat" henne att utveckla styrka, mod och en självständighet i livet. Citatet indikerar alltså inte bara en upprätthållning av en adekvat psykologisk funktion, utan att respondenten genom erfarenheten också förbättrat sin resiliens inför instundande påfrestningar. Resiliensen har troligtvis utvecklats som en fortgående process, där riskerna respondenten utstått fungerat som en lärprocess inom strategier (jfr Borge 2012; Brattberg 2008).

Respondent 2 berättar vidare att upplevelserna och erfarenheterna har medfört en annan inställning till livet, vilken hon kanske inte haft utan dem:

Men jag har fått göra upp med det. Jag kan inte gå omkring och bära på det, det blir inte bra för mig. Det hjälper ju inte att jag går omkring och mår jättedåligt. Det gör ju att jag tänker mer såhär - men då får jag väl leva fullt ut då istället. Hylla livet på något sätt. Ge mig hela världen och lite till. Så kanske det har påverkat mig. (Respondent 2)

Citatet är ytterligare ett exempel på hur Borge (2012) menar att resiliens kan utvecklas hos en individ. Citatet kan tolkas som en insikt kring livets sköra sidor. Respondenten har exponerats för livets destruktivitet och skörhet, vilket istället för att dra ner henne, fått respondenten att bli ännu mer mån om att ta tillvara på och njuta av livets bra och fina sidor. Således har erfarenheten av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa bidragit till en större känsla av meningsfullhet för respondenten (jfr Lukens, Thorning & Lohrer 2004).

Samtliga respondenter arbetar idag inom människobehandlande yrken och flertalet av dem menar att deras upplevelser som anhöriga syskon i mångt och mycket genomsyrat deras val av utbildning och yrke. Flera respondenter upplever att erfarenheten gett dem en känslighet för människor och en empatisk förmåga att

förstå människor på ett djupare plan. Respondent 3 berättar nedan om några positiva aspekter hon bär med sig idag:

Det som jag tänker är positivt, trots att jag har svårt själv att lära känna mina egna känslor, så tycker jag att jag har en väldigt stor empatisk förmåga och är väldigt duktig på att läsa av personer - vilket också är positivt i det arbetet jag gör. Jag tänker att jag blev socionom av en anledning, eller så. (Respondent 3)

Citatet är ett exempel som går att applicera på samtliga respondenter. Forskning lyfter att en positiv konsekvens av erfarenheterna kan vara en ökad medkänsla, empati och tolerans mot andra som upplever psykisk ohälsa (Griffiths & Sin 2013; Lukens, Thorning & Lohrer 2004; Sin et al. 2014). I detta fall överensstämmer forskningen med det respondenten ovan säger sig uppleva. Alla respondenter har valt att ta tillvara på livserfarenheten i valet av utbildning och yrke. Trots den eftersläpande psykiska ohälsan som flertalet respondenter drabbats av, har de alltså också påvisat spänst genom att såväl upprätthålla som att förbättra sin psykologiska funktion och sitt sätt att vara (jfr Borge 2012).

6. Avslutande diskussion

Syftet med denna studie har varit att undersöka personers erfarenheter och upplevelser av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa. Syftet har också ämnat undersöka vilka strategier de anhöriga syskonen använt för att hantera eventuella utmaningar.

Vår första frågeställning var hur personer som växt upp med ett syskon med psykisk ohälsa upplever att det påverkade dem under barndomen. Likt tidigare forskning (Griffiths & Sin 2013; Lukens, Thorning & Lohrer 2004) tyder vårt resultat på att det anhöriga syskonskapet inneburit en tämligen traumatisk och konfliktfylld uppväxt, där de på många sätt varit tvungna att stå tillbaka. Flera av respondenterna hänvisar till uppväxten som en period de enbart strävat efter att ta sig igenom eller överleva. Den psykiska ohälsan som drabbade deras syskon påverkade ofrånkomligen hela familjen och medförde en stor koncentring av energi, tid och fokus på det sjuka syskonet. Våra respondenter berättar att detta frammanade känslor som ilska, avundsjuka, ångest, oro och skuld, men kanske främst känslor av ensamhet eller sorg över förlusten av en "normal" uppväxt.

Vårt resultat visar fortsättningsvis att familjens rollfördelning rubbades till följd av syskonets psykiska ohälsa, vilket medförde såväl rollförluster som rollförvirring för de anhöriga syskonen (jfr Liegghio 2017; Lukens, Thorning & Lohrer 2004). Likt Sin et al. (2014) visar studiens resultat att respondenterna tog på sig en roll med mycket ansvar - exempelvis som extra-förälder eller omsorgsgivare/vårdare. Ansvar de tvingades bära var av såväl emotionell- som av praktisk karaktär och medförde att de fick ta ett steg tillbaka från eller överge sin egen roll som barn/ungdom. Fortsättningsvis indikerar våra resultat på att de anhöriga syskonen har erfart ett starkt hedersstigma kopplat till syskonets psykiska ohälsa, vilket även det är jämförbart med forskning på området (Griffiths & Sin 2013; Liegghio 2017; Lukens, Thorning & Lohrer 2004). Stigmat resulterade i vissa fall i att de anhöriga syskonen blev starkt förknippade med sina syskon, vilket förorsakade en förlust av en den egna rollen eller identiteten. Stigmat medförde även starka beskyddarinstinkter hos respondenterna och deras familjer, vilket främst yttrade sig som tystnad och isolering. Antingen höll

respondenten själv stigmat gömt för omvärlden eller så maskerade hela familjen sig som en välfungerande familj till ytan. Med utgångspunkt i ovanstående har vi uppmärksammat att resultaten ovan möjligtvis kan ge en bild av att vårdnadshavarna försummar sina friska barn. Vi vill klargöra att, om så kan vara fallet i andra fall, så tyder vårt material på att föräldrarna har gjort så gott de har kunnat med tillgängliga medel. Det är inte föräldrarnas förmåga vi vill eller ämnat bedöma, utan det är omgivningens inställning till psykisk ohälsa samt samhällets bristande stöd till anhöriga syskon som vi vill synliggöra.

Vår andra frågeställning handlade om vilka erfarenheter de anhöriga syskonen har av stöd från det sociala nätverket och från professionella. Samtliga respondenter vittnar om bristande eller total avsaknad av stöd från professionella under deras uppväxt. Skola, sjukvård och socialtjänst är exempel på instanser som kunnat uppmärksamma de anhöriga syskonen, men där fåtal åtgärder faktiskt gjordes. En bidragande faktor kan ha varit skylande av stigmat, vilket onekligen försvårade för det formella stödet att upptäcka behov. Stigmat bidrog, i och med isoleringen, även till förlust av informellt stöd från det sociala nätverket. Resultatet visar dock att vänskapsrelationer och samtal inom familjen var en central del inom det informella stödet i vissa fall. Dock pekar resultatet mot att exempelvis vänskapsrelationer i tonåren kanske inte är utrustade att ge det stödet, utan att det kan tendera att skada relationerna istället.

På grund av avsaknaden av såväl informellt som formellt stöd tvingades respondenterna utveckla egna strategier. Likt Kozłowska och Elliott (2017) visar vårt resultat att en del av strategierna var gynnande, medan andra användes i ren nödvärn och utsatte de anhöriga syskonen för ytterligare risk och skada på lång sikt. Vissa respondenter sökte själva hjälp för sitt mående och försökte förändra sin situation på det sättet. En del tog på sig rollen som "duktig" för att inte belasta familjen ytterligare, medan andra försökte skapa fysisk och/eller emotionell distans till situationen. För att överleva valde vissa, när de blev gamla nog, att säga upp kontakten med sitt syskon eller med hela familjen. Slutligen kan strategierna i huvudsak sägas ha utgått utifrån känslor fokuserad coping, då samtliga respondenter berättar att de stängde av eller tryckte undan sina känslor.

Vår tredje och sista frågeställning var hur de anhöriga syskonen upplever att uppväxten med ett syskon med psykisk ohälsa påverkar dem idag. Resultatet påvisar att erfarenheten påverkar respondenterna även i vuxen ålder, fast på olika sätt och i varierande grad. Flertalet respondenter vittnar om att de själva drabbats av olika former av psykisk ohälsa, vilket påvisar ett samband som också uppmärksammas inom tidigare forskning (Griffiths & Sin 2013; Lukens, Thorning & Lohrer 2004; Ma et al. 2016). I vuxen ålder verkar det finnas ett erkänt behov av att bearbeta tidigare upplevelser, eftersom många år av uppväxten handlade om att förtränga sina känslor och sätta egna behov åt sidan. Ur denna aspekt får vi även en aning om vikten av det preventiva sociala arbetet, inte bara för den enskilda individen men också för samhället i stort. De anhöriga syskonen uppger en önskan om att någon hade uppmärksammat *dem* och erkänt *deras* behov och känslor i skuggan av sitt syskon, vilket även går hand i hand med vår andra frågeställning om stöd. Respondenterna berättar att det fanns en önskan om delaktighet i vården samt ett behov av information och kunskap om den psykiska ohälsan, och hur familjen som enhet påverkas av den (jfr Liegghio 2017; Sin et al. 2014). Om respondenterna fått stöd och hjälp i sin situation från början, hade erfarenheterna kanske inte behövt leda till psykisk ohälsa och sjukskrivningar senare i livet.

Resultatet visar även att anhörigskapet har bidragit till en form av resiliens, där respondenterna har påvisat spänst eller vänt de negativa erfarenheterna till något positivt. Likt forskning på området (Griffiths & Sin 2013; Lukens, Thorning & Lohrer 2004; Sin et al. 2014) visar vårt resultat att erfarenheterna har bidragit till en större medkänsla och självständighet, en djupare förståelse för människor samt förmåga att ta tillvara på det fina i livet. Vårt resultat anmärker dock att respondenterna till viss del fortfarande befinner sig i bakgrunden, då många av dem har utvecklat en personlighet präglad av att sätta andra före sig själv. Förvisso har samtliga respondenter valt yrken inom den människobehandlande sfären, med motiveringen att de upplever sig besitta en vårdande och empatisk förmåga där deras erfarenheter kan komma till gagn i arbetslivet.

Våra respondenter är i nuläget runt 30 år gamla och flertalet reflekterar kring att det formella stödet för anhöriga syskon möjligtvis kan se annorlunda ut idag än

det gjorde när de själva växte upp. När vi skapat oss en övergripande bild av såväl kunskapsproduktionen som information från anhängorganisationer pekar dock ingenting på att syskonen skulle ha förvärvat något större utrymme i dagsläget. Hur det kommer sig, och om vår uppfattning är korrekt är svårt att avgöra, men det kan finnas många förklaringar till att syskon sällan nämns som anhöriga. Enligt 5 kap. 7 § i Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) skall vården särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets *förälder* eller någon *annan vuxen* som barnet varaktigt bor tillsammans med har behov av stöd och vård för antingen missbruk, fysisk- eller psykisk funktionsnedsättning eller sjukdom. När lagen är formulerad på ett sätt som centrerar relationen mellan vuxen och barn, kan det bidra till att andra familjerelationer hamnar i skymundan.

Slutligen vill vi framhålla att samhället bör tillhandahålla ett ökat anhörigstöd riktat till syskon till personer med psykisk ohälsa, men även till anhöriga till personer med psykisk ohälsa överlag. Ökade resurser till anhörigstöd kan, även om det initialt innebär högre kostnader, medföra vinningar för både den enskilda individens välmående och för samhällskostnader på längre sikt. Avslutningsvis vill vi betona vikten av att rikta erbjudanden om stöd direkt till de anhöriga syskonen, och inte låta vårdnadshavare eller andra vuxna agera grindvakter för tillgången till stöd. Vi anser att anhöriga syskon borde fångas upp, tillfrågas om stöd och information eller slussas vidare av de instanser som finns i anslutning till syskonet med den psykiska ohälsan. Vidare skulle även ökat stöd och avlastning riktat till vårdnadshavarna eller familjerna som enhet kunna medföra mer utrymme, tid och välbefinnande för de anhöriga syskonen.

6.1 Vidare forskning

Anhöriga syskon är en grupp vilken inte bara får stå tillbaka inom familjen, utan också inom forskningen. Vårt resultat går i linje med vad både nationell och internationell forskning kritiserat kring anhörigperspektivet - att syskon är en tämligen osynlig grupp även inom kunskapsproduktionen, och att de därav behöver uppmärksammas (Griffiths & Sin 2013; Kozłowska & Elliott 2017; Långberg & Windelhed 2009). Dock anser vi att syskon till personer med just psykisk ohälsa är en grupp som särskilt kräver ytterligare synliggörande och plats.

Existerande forskning fokuserar främst på anhörigskap i relation till andra former av problematik, sjukdomar och diagnoser, vilket reproducerar den stigmatiserande synen på psykisk ohälsa. Fortsättningsvis anser vi att anhörigskap i relation till psykisk ohälsa av mer “inofficiell art” eller “mindre allvarliga” former av psykisk ohälsa bör uppmärksammas mer därtill. Slutligen menar vi att forskningen kring syskon till personer med psykisk ohälsa särskilt bör utvecklas i relation till svensk kontext. Eftersom det finns en lucka i forskningen som behandlar detta ämne bör forskningen särskilt stärkas i relation till exempelvis svenska vårdinsatser och svensk lagstiftning på området.

Referenslista

- 1177 Vårdguiden (2020). *Anhörigstöd - stöd dig som stödjer eller vårdar en närstående*. <https://www.1177.se/Vastra-Gotaland/sa-fungerar-varden/anhorig---narstaende/anhorigstod---stod-for-dig-som-vardar-eller-stodjer-en-narstaende/> [2021-02-23]
- Alwin, A-M. (2008). *Ensam på insidan: Syskon berättar*. Stockholm: Cura.
- Anhörigas Riksförbund (2019). *Anhörigperspektiv - en möjlighet till utveckling? Nationell kartläggning av kommunernas stöd till anhöriga*. https://anhorigasriksforbund.se/site/wp-content/uploads/kartla%CC%88ggning_2019.pdf [2021-03-18]
- Anhörigas Riksförbund (u.å). *Vem är anhörig?* <https://anhorigasriksforbund.se/om-oss/vem-ar-anhorig/> [2021-02-23]
- Blomgren, F. & Wanker, M. (2010). *Annorlunda syskon*. Ica Bokförlag.
- Borge, A.I.H (2012). *Resiliens - risk och sund utveckling*. Lund: Studentlitteratur.
- Brattberg, G. (2008). *Att hantera det ohanterbara: om coping*. Stockholm: Värkstanen.
- Bryman, A. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. 3e uppl. Liber: Stockholm.
- Dellve, L., Cernerud, L. & Hallberg, L R.-M. (2000). Harmonizing dilemmas. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, September 2000, Vol.14(3), pp.172-178.
- Eisele, P. (2007). *Hälsans socialpsykologi*. Dalby: Ansuz.
- Folkhälsomyndigheten (2020). *Därför ökar psykisk ohälsa bland unga*. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/barn-och-unga--psykisk-halsa/darfor-okar-psykisk-ohalsa-bland-unga/> [2021-03-18]
- Folkhälsomyndigheten (2021). *Vad är psykisk ohälsa?* <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-ar-psykisk-halsa/> [2021-04-15]
- Giddens, A. & Sutton P. W. (2014). *Sociologi*. 5. uppl. Lund. Studentlitteratur.

- Goffman, E. (2009). *Jaget och maskerna: en studie i vardagslivets dramatik*. 5. uppl. Stockholm: Norstedts.
- Goffman, E. (2014). *Stigma: Den avvikandes roll och identitet*. Lund: Studentlitteratur.
- Griffiths, C. & Sin, J. (2013). Rethinking siblings and mental illness. *Psychologist*, 26(11), pp. 808–810.
- Kalman, H. & Lövgren, V. (2019). Etik i forskning och etiska dilemman. En introduktion. I: Kalman, H. & Lövgren, V. (red.) (2019) *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.
- Kozłowska, K. & Elliott, B. (2017). Don't forget the siblings: School-aged siblings of children presenting to mental health services show at-risk patterns of attachment. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22(2), pp.245-259. doi: 10.1177/1359104516653993.
- Kvale S. & Brinkmann S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer publishing company.
- Lennér-Axelsson, B. & Thylefors, I. (2005). *Arbetsgruppens psykologi*. 4. utg. Stockholm: Natur och kultur
- Liegghio, M. (2017). "Not a good person": family stigma of mental illness from the perspective of young siblings. *Child and Family Work* 22(3), ss. 12 37-1245.
- Lukens, E. P., Thorning, H. & Lohrer, S. (2004). Sibling Perspectives on Severe Mental Illness: Reflections on Self and Family. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(4), ss. 489–501.
- Långberg, B. & Windelhed, E. (2009). *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med funktionsnedsättning*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Lövgren, V., Kalman, H. & Sauer, L. (2019). Känsliga personuppgifter – mellan prövning och forskningspraktik. I: Kalman, H. & Lövgren, V. (red.) (2019) *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.

- Ma, N., Furber, G., Roberts, R. & Winefield H. (2016). Caregiver perceptions of mental health problems and treatment utilisation in siblings of children with mental health problems. *Journal of Mental Health*, 25:2, 165–168. doi: 10.3109/09638237.2015.1101413.
- Nilsson, B. (1996). *Socialpsykologi: utveckling och perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Nolbris, M. (2009) *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom: tankar, behov, problem och stöd*. Diss. (sammanfattning) Göteborg: Göteborgs universitet, 2009; 2009.
- Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A.L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society*, 2007, Vol.11(2), pp.106-112.
- Nygren, L. (2019). Risken finns, finns nyttan? I: Kalman, H. & Lövgren, V. (red.) (2019) *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.
- Renlund, C. (2009). *Litet syskon: om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning*. Stockholm: Gothia.
- Sandström, K. & Sandström, S. (2012). *Motståndskraft; förändring, kris och återhämtning*. Carlsson bokförlag: Stockholm.
- Sin, J., Spain, D., Jordan, C. & Griffiths C. A. (2014). Siblings of individuals with severe mental illness. *The Journal of Mental Health Training, Education, and Practice*; 9(4) ss. 215-221. doi:10.1108/JMHTEP-04-2014-0006.
- Skårderud, F., Haugsgjerd, S. & Stänicke, E. (2010). *Psykiatri: Själ - Kropp - Samhälle*. Stockholm: Liber.
- Socialstyrelsen (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*.
[https://www.anhoriga.se/Global/St%c3%b6d%20och%20kunskap/Fakta%20om%20anh%c3%b6riga/Dokument/Anhoriga som ger omsorg till narst aende omfattning.pdf](https://www.anhoriga.se/Global/St%c3%b6d%20och%20kunskap/Fakta%20om%20anh%c3%b6riga/Dokument/Anhoriga%20som%20ger%20omsorg%20till%20n%C3%A4rstaende%20omfattning.pdf) [2021-03-18]
- Socialstyrelsen (2016). *Stöd till anhöriga - Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2016-7-3.pdf> [2021-02-23]

Socialstyrelsen (2017). *Utvecklingen av psykisk ohälsa bland barn och unga vuxna. Till och med 2016.*

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2017-12-29.pdf> [2021-03-18]

Socialstyrelsen (2019). *Psykiatrisk vård och behandling till barn och unga. Öppna jämförelser 2019.*

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/oppna-jamforelser/2019-12-6475.pdf> [2021-04-26]

Svedmark, E. (2019). Att skydda individen från skada. En forskningsetisk balansakt. I: Kalman, H. & Lövgren, V. (red.) (2019) *Etiska dilemman: forskningsdeltagande, samtycke och utsatthet*. Malmö: Gleerups.

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

Währborg, P. (2009). *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur & Kultur.

Lagar och förordningar

SFS 2001: 453. *Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2017: 30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.

Bilagor

Bilaga 1. Söka respondenter

Hej!

Vi heter Hilda Larsson och Eleonor Åsbogård och skriver just nu vår kandidatuppsats på socionomprogrammet på Göteborgs Universitet. Syftet med vår studie är att undersöka personers erfarenheter och upplevelser av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa. Syftet är också att undersöka vilka strategier de anhöriga syskonen använt för att hantera eventuella utmaningar.

Vi söker nu personer som skulle kunna tänka sig att ställa upp på en intervju för att dela sina erfarenheter och upplevelser kring ämnet. Observera att du kommer att anonymiseras i uppsatsen. Intervjun kan hållas antingen över videosamtal eller ansikte mot ansikte och beräknas ta mellan 30 och 60 minuter. Vi ser gärna att du som deltar är 25 år eller äldre och att du själv inte är under pågående insats eller utredning av socialtjänsten. Vi har ett brett och öppet förhållningssätt till begreppet psykisk ohälsa, och det är således fritt för dig att själv definiera. För att avgränsa studien har vi dock valt att inte inkludera anhöriga till syskon med "enbart" neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i vår uppsats.

Är du intresserad eller känner någon som är intresserad, hör gärna av dig till oss. Du är också välkommen att höra av dig om du vill ha mer information innan du anmäler intresse för medverkan. Känn dig fri att dela inlägget. Tack på förhand.

Eleonor Åsbogård och Hilda Larsson - socionomstudenter vid Göteborgs universitet.

Lena Andersson - handledare.

Kontaktuppgifter:

gusxxx@student.gu.se, 07xx-xxxxxx

gusxxx@student.gu.se, 07xx-xxxxxx

Bilaga 2. Informationsbrev



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

INFORMATIONSBREV

Hej!

Vi heter Hilda och Eleonor och studerar sjätte terminen på socionomprogrammet vid Göteborgs universitet. Vi vill tacka dig för att du kan tänka dig ställa upp på en intervju till vår kandidatuppsats.

Syftet med denna studie är att undersöka personers erfarenheter och upplevelser av att växa upp med ett syskon med psykisk ohälsa. Syftet är också att undersöka vilka strategier de anhöriga syskonen använt för att hantera eventuella utmaningar.

Våra frågeställningar är följande:

- Hur upplever personerna som växt upp med ett syskon med psykisk ohälsa att det påverkade dem under barndomen?
- Vilka erfarenheter har de anhöriga syskonen av stöd från det sociala nätverket och från professionella?
- Hur upplever personerna som växt upp med ett syskon med psykisk ohälsa att det påverkar dem idag?

Vi tycker detta är ett viktigt ämne att belysa då vår uppfattning är att syskon är en grupp av anhöriga som ofta hamnar i skymundan eller glöms bort. Därför anser vi att erfarenheter, upplevelser och åsikter som denna grupp besitter är särskilt viktiga att lyfta fram.

Information om intervjutillfälle

Vi är medvetna om att frågor gällande barndomen kan frambringa jobbiga känslor och minnen för dig som deltar. Om du har önskemål om tid och plats för intervjun, eller förslag på annat som får dig att känna dig trygg i din medverkan tar vi varmt emot detta.

Intervjun beräknas ta mellan 30–60 minuter. På grund av rådande omständigheter kring Covid-19 kommer du som deltagare få avgöra i vilken kontext intervjun skall ske. Vi erbjuder att ha intervjun via Zoom som är ett kommunikationsforum med video och bild. Om du hellre vill genomföra intervjun ansikte mot ansikte, med förutsättningen att rådande restriktioner följs, finns det möjlighet till detta om du önskar.

Etiska principer

Vi följer Vetenskapsrådets fyra forskningsetiska principer, vilka är följande - informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet. Nedan följer en beskrivning av hur vi tar dessa i beaktande under studiens gång.

Informationskravet:

Genom detta informationsbrev får du ta del av information gällande vår studie, din roll i studien samt villkoren för ditt deltagande. Har du ytterligare frågor är du välkommen att höra av dig till någon av oss. Våra kontaktuppgifter finns längst ned i brevet.

Samtyckeskravet:

Innan tillfället för din intervju kommer vi att skicka ett samtyckesformulär till dig. Läs igenom detta brev innan du lämnar samtycke för ditt deltagande. Ditt deltagande i studien är frivilligt och du har rätt att avbryta din medverkan när som helst under studiens gång, utan motivering och utan negativa följder. Du kan välja att avbryta ditt deltagande såväl under intervjun som efter intervjun. Du har också rätt att hoppa över frågor under intervjun om du inte vill svara på dessa. Om du väljer att avbryta deltagandet i studien har du rätt att kräva att vi tar bort allt redan insamlat material rörande dig.

Konfidentialitetskravet:

Ditt deltagande i studien, det vill säga det du berättar under intervjun samt uppgifter om dig, kommer efter största möjlighet vara anonymt. I uppsatsen kommer du benämnas med ett alias, exempelvis "Respondent 1". Vi kommer eventuellt ange uppgifter om ålder och kön, men vi kommer inte återge vart du bor. Om du lämnar personuppgifter som gör det särskilt enkelt för omgivningen att identifiera dig, så kommer dessa inte att publiceras. Däremot kan vi inte *garantera* att någon utomstående, trots vidtagna försiktighetsåtgärder, ändå skulle kunna identifiera dig.

De röstinspelade intervjuerna kommer att förvaras på våra (Hildas och Eleonors) mobiler, som är skyddade med lösenord. Transkriberingen av din intervju kommer att förvaras på våra datorer, vilka även de är skyddade med lösenord.

Nyttjandekravet:

Intervjun kommer att spelas in via röstinspelning, för att senare kunna transkriberas och analyseras. Materialet kommer endast att användas för studiens ändamål och om du begär det, kan du efter avslutad uppsats få del av din ljudupptagning och transkribering.

När kandidatuppsatsen genomgått en godkänd examination kommer materialet förstöras.

Efter att vår uppsats examinerats och blivit godkänd kommer vi att fråga dig om du är intresserad av att ta del av den. Om du då är intresserad av detta skickar vi uppsatsen till dig. Den färdiga uppsatsen kommer att arkiveras och finnas tillgänglig på Göteborgs Universitet.

Vid frågor och funderingar är du välkommen att kontakta oss eller vår handledare.

Hilda Larsson

Studerande

gusxxx@student.gu.se

07xx-xxxxxx

Eleonor Åsbogård

Studerande

gusxxx@student.gu.se

07xx-xxxxxx

Lena Andersson

Handledare

xxx@socwork.gu.

Bilaga 3. Samtyckesformulär



INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

Läs igenom formuläret nedan och ge ditt samtycke genom att svara "ja, jag samtycker" på detta mejl.

SAMTYCKESFORMULÄR

Jag har tagit del av information kring studien i form av ett informationsbrev och är medveten om syftet med studien.

Jag deltar i studien frivilligt och är medveten om att jag när som helst under och efter intervjun kan avbryta mitt deltagande utan motivering och utan negativa konsekvenser.

Jag samtycker till att min intervju spelas in, transkriberas och bearbetas.

Jag vet vem jag kan vända mig till vid eventuella frågor angående deltagandet eller studien.

Hilda Larsson

Studerande

gusxxx@student.gu.se

07xx-xxxxxx

Eleonor Åsbogård

Studerande

gusxxx@student.gu.se

07xx-xxxxxx

Lena Andersson

Handledare

xxx@socwork.gu.se

Bilaga 4. Intervjuguide

Sammanhangsmarkering

Bakgrund

- Hur såg familjekonstellationen ut under din uppväxt?
- Vilken form av psykisk ohälsa hade/har ditt syskon?
- Hur gammal var du när ditt syskon blev sjuk och hur länge fortlöpte det?
- Kan du berätta lite generellt om din uppväxt. Hur var det att växa upp i en familj med ett syskon med psykisk ohälsa?

Stöd

- Uppmärksammade någon *dig* i situationen? Vem? Hur?
- Blev du erbjuden något slags stöd som anhörigt syskon? Om ja, vilket typ av stöd?
- Vad tror du att du hade behövt för typ av stöd eller hjälp?
- Fanns det något annat som hjälpte dig att hantera rollen som anhörigt syskon?

Nutid

- Hur påverkar det dig idag - att ha växt upp med ett syskon med psykisk ohälsa?
- Kan du se något positivt med att ha växt upp med ett syskon med psykisk ohälsa?

Avslut

- Är det något mer du vill tillägga som du tycker vi glömt/frågat för lite om, och som är viktigt att uppmärksamma?

