

Institutionen för socialt arbete

“It’s isn’t a burden, it’s just a weight I carry”

Vuxna syskons upplevelser av syskonskapet till en person med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism - vad säger forskningen?

Maria Forsström

Psykoterapeutprogrammet, 90 hp

VT 2022

Handledare: Professor Ulla-Karin Schön

Innehåll

Sammanfattning/Abstract	2
1.INLEDNING.....	4
1.2 Problemformulering.....	5
1.3 Syfte och frågeställningar	6
1.4 Centrala begrepp.....	6
-1.4.1 Syskon.....	6
-1.4.2 Autism.....	7
-1.4.3 Intellektuell funktionsnedsättning.....	7
2. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT.....	8
2.1 Kort om psykodynamisk psykoterapi.....	8
2.2 Psykodynamisk affektteori och psykoterapi.....	9
3. METOD.....	11
3.1 Identifiera frågeställning	11
3.2 Databaser	12
3.3 Sökord och söksträng.....	12
3.4 Val av relevanta studier	13
3.5 Kartlägga resultat.....	15
3.6 Sammanställa, analysera och redogöra för resultat.....	15
3.7 Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet	16
-3.7.1 Reliabilitet.....	16
-3.7.2 Validitet.....	17
-3.7.3 Generaliserbarhet	17
3.8 Etiska aspekter	17
4.RESULTAT OCH ANALYS.....	18
4.1 Barndomsupplevelser.....	24
-4.1.1 Anpassning.....	24
-4.1.2 Svåra känslor.....	26
4.2 Nuvarande syskonrelation	28
-4.2.1 Komplex relation.....	28
-4.2.2 Positiva aspekter	29
4.3 Framtid.....	30
-4.3.1 Oro för ansvaret	30
-4.3.2 Oro för syskonets mående.....	31

5. DISKUSSION	31
LITTERATURLISTA.....	36
Bilaga 1. Inklusions – och exklusionskriterier i sökprocessen.....	41
Bilaga 2. Tematisk analysprocess.....	43

Sammanfattning/Abstract

Adult siblings' experiences as siblings to a person with intellectual disabilities and/or autism is an unexplored area in research. Still professionals in health care probably meet this group without knowing of their special life situation and life experience. Through a scoping review this study aims to map patterns of their lived experiences. Sixteen study reports were found thorough the method and three overall patterns was discovered: childhood experiences, current life situation and future.

1. INLEDNING

Funktionsnedsättningar finns i hela befolkningen och i alla åldrar. Anhöriga till dessa finns därmed i alla samhällsgrupper och i olika livssituationer. En närståendes behov av stöd och hjälp varierar utifrån vilken typ av funktionsnedsättning den anhöriga har, dess omfattning och i vilket livsskede personen är i. Från 1990-talet och framåt, har ett nationellt arbete i Sverige pågått för att synliggöra situationen för anhöriga till personer med en eller flera funktionsnedsättningar. Sedan 2009 har kommuner en lagstadgad skyldighet att erbjuda anhöriga stöd. Anhörigperspektivet ska beaktas och professionella ska uppmärksamma anhörigas behov av stöd, enligt kommunallagen. Forskningen om situationen för anhöriga till någon med funktionsnedsättning har dock inte följt denna utveckling och svensk forskning fokuserar i huvudsak på att undersöka det offentliga stödet till funktionsnedsatta och hur de upplever detta. Minst forskat på är dock syskon till funktionsnedsatta och vuxna syskons livssituation i synnerhet (Gough, 2013). Denna tendens genomsyrar även internationell forskning och historiskt har området varit lite beforskat (Noonan et al., 2018).

Syskons situation i stort började särskilt uppmärksammas i Sverige när barnkonventionen infördes i olika delar av svensk lag såsom socialtjänstlagen (SoL), lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och när ”barn som anhöriga” särskilt skulle beaktas av kommunala myndigheter och inom hälso-och sjukvård (Magnusson & Hansson, 2015). I internationell och svensk forskning om barn som syskon till funktionshindrade, utgår dock ofta teman och frågeställningar från föräldrarnas beskrivningar och situation. I flertalet finns även ett stort fokus på samhällets stöd till syskonet som har en funktionsnedsättning och dess betydelse för familjesituationen i stort samt syskonskapets betydelse för personen med funktionsnedsättning (Gough, 2019). I internationell forskning om familjer med barn med intellektuell funktionsnedsättning, har mycket forskning även här utgått från föräldrabarnrelationen. Lite forskning handlar jämförelsevis om syskonens situation. Den forskning som finns påvisar dock att för barn som har ett syskon med IF innebär uppväxten en särskild barndomsupplevelse av ansvar, ökad oro för framtiden för sitt syskon, anpassning samt ett driv att lyckas i olika sammanhang, för att inte vara ytterligare en belastning för sina föräldrar (DePasquale, 2014). Avseende internationell forskning om barn

som är syskon till en person med autism har också här föräldrabarnrelationen varit i fokus och inte syskonrelationen. Historiskt har också forskningen utgått från främst mödrars beskrivningar av syskonrelationen. Nyare forskning på området är dock på frammarsch och påvisar att syskon till personer med autism tenderar att utveckla känslomässiga och beteendemässiga svårigheter. Området är dock underforskat och ger därför ett spretigt resultat varför ytterligare forskning känns nödvändig för att ge en reellare bild av syskonskapet (Noonan et al., 2018).

Huvuddelen av svensk forskning kring situationen för syskon till funktionsnedsatta generellt, fokuserar på barns erfarenheter av syskonskapet. Ytterst lite svensk litteratur och forskning finns om det vuxna syskonskapet och i flera forskningsstudier är det föräldrarna som beskriver familjeförhållanden mellan syskon (Gough, 2019). I internationella forskningsrapporter märks även här en övervikt av fokus på barn som är syskon till funktionsnedsatta. I många av studierna konstateras dock att vuxensyskon är kraftigt underrepresenterade i forskningen (O'Neil & Murray, 2016). Internationell och svensk forskning kring vuxna syskon till funktionshindrade är således minimal och stora kunskapsluckor finns. Samtlig litteratur och samtliga rapporter tycks dock beskriva syskonskapet som svårt ur olika dimensioner och med smärtsamma känslor och ibland psykiatriska tillstånd som följd, hos det vuxna syskonet. Samtidigt beskrivs också flera positiva erfarenheter och upplevelser som syskonskapet inneburit i det vuxna syskonets liv. Ytterligare forskning behövs för att utröna de särskilda erfarenheter målgruppen vuxna syskon har (Gough, 2019).

1.2 Problemformulering

Att växa upp med ett syskon med intellektuell funktionsnedsättning och autism påverkar således såväl uppväxt som vuxenliv. Trots detta är kunskapen begränsad kring syskonskapet. Forskningsintresset har snarare riktats på livsvillkor för individer som själva lever med funktionsnedsättningar och till viss del på deras föräldrar och olika föräldrastödsprogram. Få studier kartlägger och tydliggör vilka forskningserfarenheter som finns kring målgruppen. Den kunskap som redan genererats har inte tydligt sammanställts

(Gough, 2019). I kvalitativ forskning ska nyttan med forskningen inte bara syfta till att tjäna samhället i stort för att vara relevant. Nyttan kan även gälla särskilda grupper som i och med att forskningen lyfts fram, erhåller ett erkännande, vilket skapar ökad kunskap om målgruppen. Ämnet för denna uppsats är utifrån denna aspekt viktigt, dvs att kartlägga och analysera vad forskningen säger om livsvillkor och erfarenheter för vuxna syskon till funktionshindrade, då lite forskning finns i ämnet och då kunskap saknas om vad befintlig forskning vet kring denna målgrupp (Haverkamp, 2005). Det tycks som om gruppen inte bara hamnar i skymundan i sina respektive familjesystem utan även i fler sammanhang, såsom i det psykoterapeutiska fältet och i forskningen. Professionella som möter vuxna syskon i psykoterapeutiskt arbete och/eller i hälso- och sjukvården behöver ha kunskap om syskonskapets villkor och konsekvenser, på grund av den specifika livserfarenheten som det vuxna syskonskapet innebär (Gough, 2019).

1.3 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att genom en scoping review, öka kunskapen om hur det är att vara ett vuxet syskon till en person med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism avseende subjektiva erfarenheter och livssituation. Ett särskilt fokus kommer att läggas på de faktorer som är centrala för ett psykoterapeutiskt arbete med denna grupp.

Följande frågeställningar kommer därmed att studeras:

1. Vilken kunskap finns idag kring hur vuxna syskons erfar syskonskapet med ett syskon med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism?
2. Vilka gemensamma teman och mönster finns beskrivna i forskningen om vuxna syskon, som kan ha betydelse för psykoterapeutiskt arbete?

1.4 Centrala begrepp

-1.4.1 Syskon

Med begreppet syskon avses i denna studie, personer med samma föräldrar, personer med en förälder gemensamt eller de som står i ett syskonligt förhållande till varandra under uppväxtåren (Svenska Akademiens Ordlista, 2022). Med vuxna i detta sammanhang menas personer över 18 år.

-1.4.2 Autism

Autism begreppet i denna uppsats avser en person som enligt diagnosmanual. DSM-5: Har varaktiga brister i social kommunikation och social interaktion i ett flertal olika sammanhang. Har begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter. Studien avser undersöka forskning åren 2010-2022 och begreppet autism har under denna period ändrat namn. Från att kallas autism i barndomen, autistiskt syndrom, atypisk autism, aspergers syndrom eller genomgripande störning i utvecklingen (UNS) enligt diagnosmanual DSM-4, till att heta enbart autism i ny diagnosmanual (DSM-5). Därför omfattas begreppet autism i studien också av begreppen i tidigare diagnosmanual (Mini-D-5, 2014).

-1.4.3 Intellectuell funktionsnedsättning

Med intellectuell funktionsnedsättning (IF) eller ospecificerad intellectuell funktionsnedsättning avses person som enligt diagnosmanual DSM-5: Har brister i intellektuella funktioner på flera nivåer som kan styrkas via klinisk bedömning samt vid individualiserad standardiserad intelligenstagning. Har brister i adaptiv funktionsförmåga och inte når upp till förväntad nivå av oberoende och socialt ansvarstagande. Bristerna ska visa sig under utvecklingsperioden. Denna funktionsnedsättning har även den bytt namn under perioden som studien avser undersöka, från att benämnas som psykisk utvecklingsstörning i DSM-4 till nuvarande namn: intellectuell funktionsnedsättning (finns på 4 nivåer: lindrig, medelsvår, svår och mycket svår). Därför omfattas begreppet IF i studien också av begreppen i tidigare diagnosmanual (Mini-D-5, 2014).

Dessa funktionsnedsättningar är utgångspunkt i syfte samt första frågeställningen för att avgränsa empiriskt underlag och göra studien möjlig att genomföra utifrån utrymme och tid. Definitionerna används därmed för att precisera syftet och frågeställningar. Det hade givetvis varit intressant att också undersöka vuxna syskons subjektiva upplevelser av syskonskapet till personer med rörelsenedsättning och flerfunktionshinder, men risken är att det empiriska materialet då hade blivit allt för stort.

2. TEORETISK UTGÅNGSPUNKT

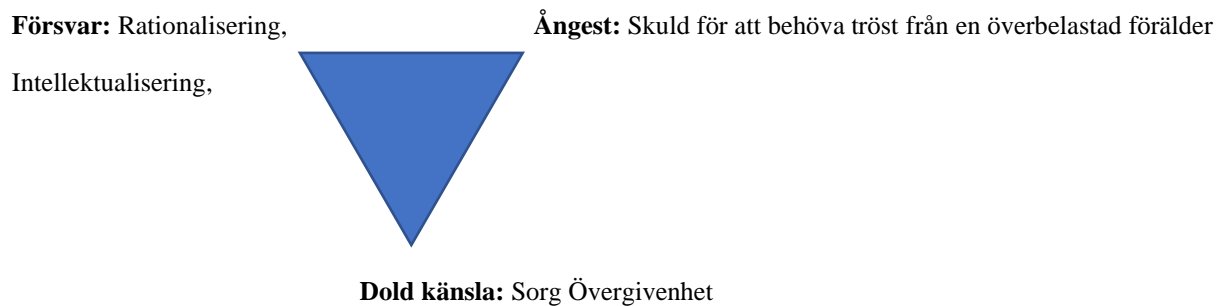
Traditionellt i en scoping review används inte teoretiska utgångspunkter för att sammanställa och analysera resultat. Då denna uppsats skrivs inom ramen för psykoterapiutbildningen på Stockholms universitet är en koppling till psykoterapeutisk kunskap och metodik dock nödvändig och intressant. Då inriktningen på utbildningen är psykodynamisk öppnas således möjligheten att använda den psykodynamiska teorin som ramverk för studien. Detta är ett brett teoretiskt perspektiv, som kräver sin avgränsning och då ett huvudfokus under utbildningen varit affektfokuserad psykodynamisk teori har denna utgångspunkt valts i studien (Levac et al., 2010).

2.1 Kort om psykodynamisk psykoterapi

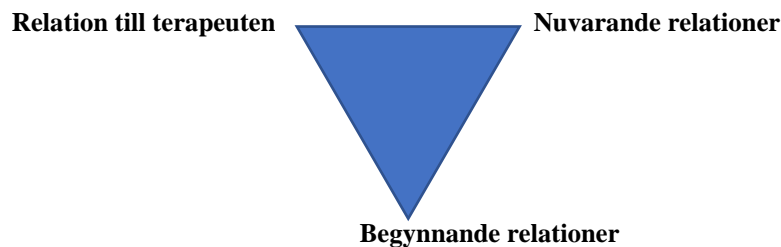
I psykodynamisk teoribildning härrör psykiskt lidande från inre psykiska konflikter som uppstår när en person omedvetet försöker hantera och lösa motstridiga känslor, sprungna utifrån viktiga och nära relationer. Symptomen är därför meningsbärande och i psykodynamisk psykoterapi får klienten stöd att förstå och bearbeta konflikterna, samt klargöra sina teman och mönster i relation till andra. I relationen till psykoterapeuten skapas nya relationella erfarenheter och mer ändamålsenliga livsmönster (McWilliams, 2015). Teorin utgår från att en person har djupa känslor som hålls undan från medvetandet då konflikt kring känslorna föreligger, personen har i sin ursprungsrelation blivit lärd att känslorna inte får komma fram (tex för att skydda en uttröttad förälder och/eller ta för mycket plats i en familj där andras behov kommer först). När de djupa känslorna gör sig påminda i livet, vardagen samt i relationer aktiveras därför ångest hos personen i syfte att dämpa dem, få dem att tränga undan från medvetandet. Ångesten som är svår att härbärgera, stå ut med, aktiverar i sin tur olika försvarsstrategier såsom tex att rationalisera bort känslorna, intellektualisera kring dem eller att omvända dem till sin motsats. Rörelsen kan illustreras genom en triangel där konflikten tydliggörs i en s.k. konfliktriangel (se Figur 1). Triangeln är vänd upp och ner för att påvisa den psykodynamiska psykoterapins uppgift att nå under försvaren och ångesten. I nedanstående exempel illustreras hur tex en djup känsla av sorg och övergivenhet, hålls undan och aktiverar rationalisering och intellektualisering som försvar. Konflikterna i triangeln spelas upp i en persons nuvarande relationer och kan gestaltas i en s.k. persontriangel (se

Figur2). Där känslor som av olika skäl har behövts hållas dolda och kvävda i relation till betydande vuxna under barndomen och hållits i schack genom försvar, aktiveras även i nuvarande relationer samt i terapin gentemot terapeuten. Detta öppnar upp möjligheten att i den psykodynamiska psykoterapien arbeta med känslor som väcks i den terapeutiska relationen och "förs över" från tidigare relationella erfarenheter, dvs att jobba med den s.k. överföringen i psykoterapi (Malan, 1993).

Figur 1 Konflikttriangel ex. (Malan, 1993)



Figur 2 Persontriangel (Malan, 1993)



2.2 Psykodynamisk affektteori och psykoterapi

Med psykodynamisk affektfokuserad psykoterapi i detta sammanhang avses behandling där konflikt och persontriangeln är i fokus för arbetet samt där grundaffekterna används för att beskriva den inre konflikten och dess relationella effekter. Den psykodynamiska affektteorin bygger på affekten som central för en persons psykologiska fungerande. Enligt en av affektteoriens grundgestalter Silvan Tomkins, föds varje människa med ett antal grundaffekter och ansiktet har en särskild funktion att ge uttryck för dessa. Uttrycken är även dem medfödda och universella. Grundaffekterna är: intresse, glädje, förvåning, ledsenhet, rädsla, vrede, avsky/äckel och skam. Affekternas funktion är av olika karaktär för människan. De används

som information (påvisar vad vi behöver i olika situationer), som motivation (motiverar oss att göra det vi behöver för att tex minska obehag eller närma oss det som gynnar oss) samt kommunikation (visa för andra vad vi känner). Syftet med en affektfokuserad psykoterapi är att möjliggöra att en person ska kunna erfara, begripa och uttrycka sin affekter friare och genom detta bli mer förståelig för sig själv och andra. Ur ett affektteoretiskt perspektiv är djupa känslor (på triangeln botten), adaptiva dvs de aktiverar mot handling och utgör en genuin reaktion som skapar rörelse och öppenhet i stunden. Genom att erfara dessa affekter kommer en person i kontakt med sin vilja och sina värderingar. I ångesthörnet är affekterna hämmande, dvs de avbryter och gränsar de adaptiva från att komma upp till ytan. Exempel på hämmande affekter är skam och rädsla. I bästa fall modifierar de hämmande affekterna de adaptiva så att en person tex inte betar sig olämpligt. Om en person dock har tidiga relationserfarenheter av att affekter tex negligeras, inte få ta plats, förläggs med skam och/ eller bemöts med ilska, eller sorg hos viktiga vuxna, kan de hämmande affekterna vara förknippade med så pass mycket smärta och starka upplevelser, att en person behöver ta till försvar för att bemästra dem. Utifrån psykodynamisk affektteori används således försvaren för att minska obehaget som de hämmande affekterna väcker, när adaptiva känslor vill komma upp till ytan. Denna inre konflikt kan arbetas med i psykodynamisk affektteori genom att personen via överföringen i den terapeutiska relationen får stöd att undersöka och upptäcka sina försvar, reglera obehagskänslor som växer i ångesthörnet samt komma i kontakt med och erfara adaptiva känslor i terapin. I psykodynamisk affektfokuserad psykoterapi är därför kroppsliga uttryck (mimik och rörelser) och olika tekniker för ångestreglering centralt. Teorin som utgår från att dolda känslor och bortträngda adaptiva affekter skapar svåra känslor och försvar som skydd från dessa, kan i mångt och mycket beskriva symptom som uppstår till följd av ”förbjudna” känslor (Bergsten, 2015). Utifrån att anpassning och att stå tillbaka till förmån för syskonet är centralt i flera syskons liv, passar denna teori som tar ansats i att undersöka det dolda och undanträngda och till vilket pris detta sker (Gough, 2019). Med utgångspunkt i psykodynamisk affektorienterad psykoterapi kan vuxna syskons eventuella inre konflikter och dilemman belysas och förstås. Utifrån detta perspektiv blir det intressant att undersöka vilka dolda känslor som syskonskapet och familjesituationen, kan ha genererat hos den enskilde, som behöver komma upp till ytan. Likaså blir det intressant att utrona vilka försvarsstrategier syskonen tillförsäkrat sig för att överleva sin barndom och vilka svåra hämmande känslor som växer när adaptiva känslor och behov gör sig påminda (Bergsten, 2015).

3. METOD

Föreliggande uppsats är en scoping review. Scoping review som metod har ett tydligt tillvägagångssätt och en tydlig metodik för datainsamling i syfte att hitta, kartlägga och analysera forskning. Metoden scoping review har valts i syfte att få ett så brett urval som möjligt. Den lämpar sig särskilt på områden som har litet forskningsunderlag, där forskningen är på framväxt och där syftet är att kartlägga och sammanställa djup och bredd inom ett område, systematisk och precist. Till skillnad från andra metoder såsom systematic review begränsar sig inte scoping review till studier med viss kvalitet och design, vilket möjliggör tillgång till ett så kallat grått område inom forskningen. Om en systematic review skulle ha använts som metod skulle därmed inte samma bredd ha uppnåtts i denna studie. Om en narrativ litteraturstudie hade använts, hade fokus varit på berättandet och inte gett möjlighet till kartläggning och efterföljande analys och tolkning av resultatet. Då syftet med studien, som också avspeglar sig i frågeställningen, är att utröna teman som kan ha betydelse för psykoterapi är en tolkning av resultatet och analys nödvändig. Scoping review består som metod av 6 steg: 1. Att identifiera frågeställningen, 2. Att identifiera relevanta kriterier för sökning, 3. Att välja ut relevanta studier vid sökning, 4. Att kartlägga resultatet, 5. Att sammanställa, analysera och redogöra för resultat och 6. Att få råd/feedback från forskningsintressenter (Levac et al., 2010). Sista steget kommer dock ej genomföras inom ramen för denna studie då den inte är av den omfattningen.

3.1 Identifiera frågeställning

Som nämnts tidigare har syfte och frågeställningar tydligt avgränsats för att göra det empiriska underlaget hanterbart. Studien avser vuxna syskons subjektiva erfarenheter av syskonskapet med personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism. Då studien är intresserad av nutida forskning i ämnet, har gränsdragningar gjorts för att enbart undersöka forskningen 12 år bakåt i tiden och framåt (Levac et al., 2010).

3.2 Databaser

En systematisk undersökning gjordes i totalt 4 databaser som är adekvata utifrån frågeställning och utifrån det faktum att uppsatsen skrivs som examensarbete på psykoterapiprogrammet. Två med koppling till sistnämnda faktum är: PsycINFO och Psychoanalytic Electronic Publishing (PEP). I syfte att få ett så brett urval som möjligt och koppling till socialt arbete användes även databasen Sociological abstracts och för att uppnå koppling till socialt arbete samt forskning inom hälso- och sjukvård, användes även databasen Applied Social Sciences Index and Abstracts (ASSIA). Databaserna valdes utifrån konsultation med bibliotekarie på Stockholms universitetsbibliotek. Även sökord och söktråd valdes utifrån detta. Konsultationen skedde vid två tillfällen, via zoom samt på plats. I syfte att uppnå det grå resultatet i och med vald datainsamlingsmetod, scoping review, användes även Google Scholar (Levac et al., 2010).

3.3 Sökord och söksträng

Sökningen skedde via block i databaserna. Sökorden som användes var "adult siblings", "siblings relationships", "brothers and sisters", "brothers or sisters" och "sibling experinces", för att få tillgång till syskonfokuset i forskningen. För att avgränsa målgruppen användes sökorden "intellectual disabilities" (ID), "mental handicap", "developmental disabilities", "learning disabilities", "autism", "asperger's", "aspergers", "autistic disorders".

Dessa begrepp föreslogs i databaserna som mest använda synonymer (therasus).

Blocksökningen skedde genom att använda AND mellan de olika sökorden. Några studier som framkom i sökningen gav viktiga nyckelbegrepp (keywords) och bekräftade användandet av ovanstående sökord. Nya sökfraser som upptäcktes via nyckelbegrepp var "sibling relations", "intellectual disability (IDD)", "learning disability" samt "autistic disorders". Sökfilter som användes var "Titlar i ämnesord och abstracts" samt "Anywhere". Se figur 3 för exempel:

Figur 3 Ex på sökning

adult siblings (Titlar i ämnesord och abstract)

•AND

intellectual disabilities, mental handicap, developmental disabilities, learning disabilities (Anywhere)

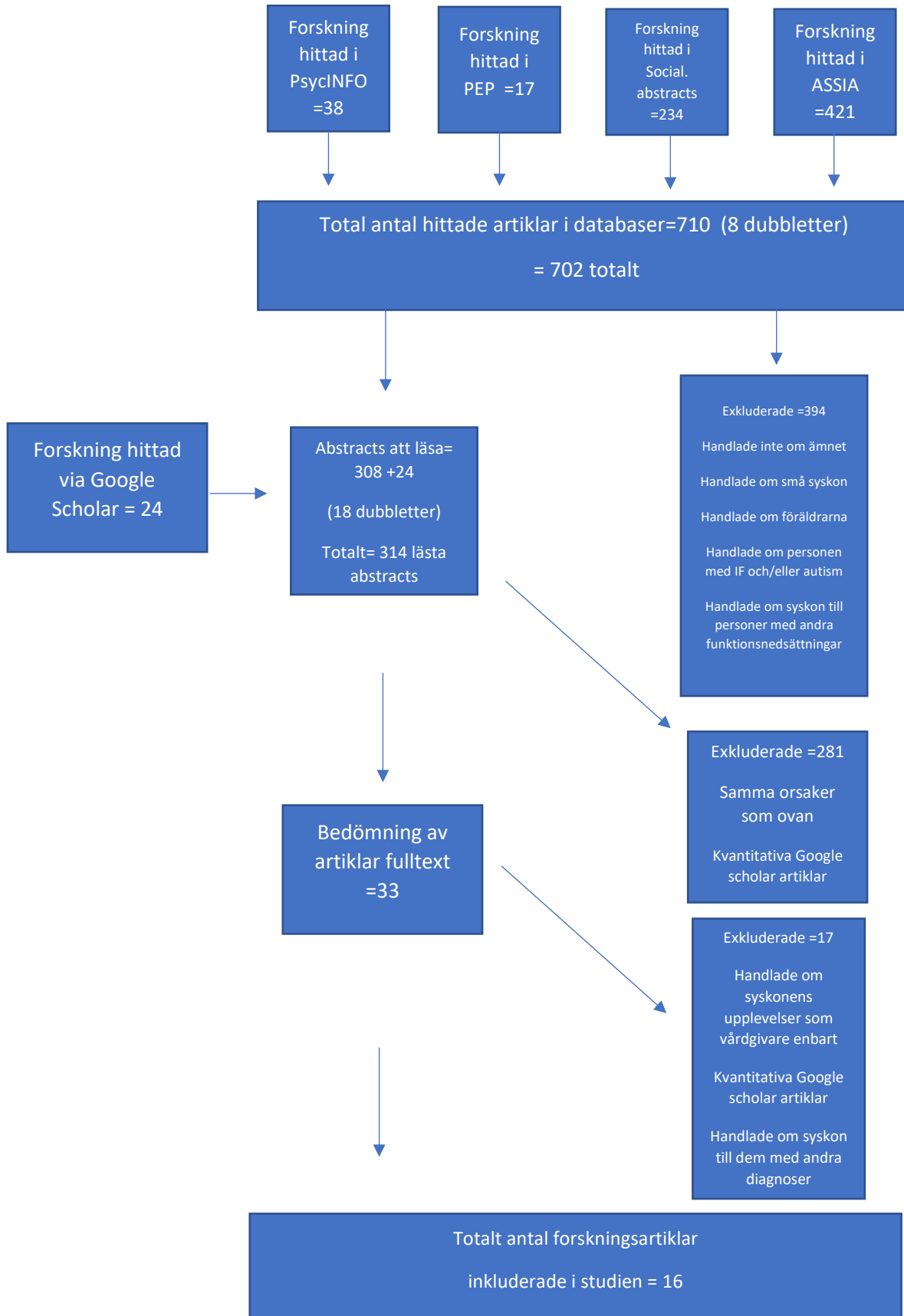
Varje begrepp för syskon och eller syskonrelation skrevs enskilt som i första raden och med ovanstående sökfilter och användes enskilt för att söka ihop med begreppen för IF respektive autism som i exemplet ovan. Sökfiltren som användes var att forskningen skulle vara peer reviewed, på engelska och skriven mellan år 2010-2022. I Psyc INFO som har flera sökfilter att tillgå i avancerad sökfunktion, användes begreppet sibling enbart då detta gav mer underlag än begreppet adult sibling, och sökfiltret ställdes in på personer över 18 samt på kvalitativ forskning. I google scholar som användes för att få tillgång till den grå forskningen användes samma sökord och söksträng som i databaserna. Då detta genererade en hög mängd på tusentals artiklar, gick enbart de första 100 artiklarna som varje sökning gav igenom, för att processen skulle vara hanterbar (Levac et al., 2010).

3.4 Val av relevanta studier

Den forskningen som inkluderades i sökningen var således kvalitativa vetenskapliga studier, publicerade på engelska i vetenskapliga tidskrifter med peer review, åren 2010–2022. Detta för att få tillgång till ett brett urval av den senaste evidensgranskande forskningen inom området, men samtidigt avgränsa det empiriska materialet för att göra det greppbart (Se figur 4 Flödesschema för sökresultat och process). Utifrån konsultation med bibliotekarie användes referenshanteringsprogrammet Zotero för att hantera den stora mängd artiklar som sökningarna frambringade. Den första sökningen genererade totalt 710 artiklar varav 8 av dessa var dubletter. Forskningens titlar gick igenom och de som i titeln hade relevanta inklusionskriterier behölls (se Bilaga 1 Figur 4), men också de där det inte gick att utläsa vad studien handlade om behölls. Exklusionskriterier redovisas i Flödesschemat, men mer detaljerad sammanställning görs i Bilaga 1 Figur 4. Efter detta steg lästes 308 abstrakts från databaserna och 6 som sökning i google scholar genererade, med samma exklusions -och inklusionskriterier som följde. Dock uppenbarade sig nya exklusionskriterier vid läsning av

abstrakt samt i fulltextläsningen (se Bilaga 1 Figur 5 och 6). Totalt lästes 33 artiklar slutligen i full text och studien bygger på 16 forskningsartiklar (Levac et al., 2010).

Figur 7. Flödesschema för processen att välja ut relevanta studier



3.5 Kartlägga resultat

Efter genomgången inkluderades slutligen 16 artiklar som matchade inklusionskriterierna. Studierna är till största del kvalitativa intervjustudier och många utgår från djupintervjuer i sin empiri. Två har kvalitativ enkätstudie som metod och en utgår från fokusgruppsintervjuer. Huvuddelen av studierna har sitt ursprung i USA (5 st) och Storbritannien (5 st). Därefter är spridningen bred där såväl länder från Asien som övriga Europa och Nordamerika är representerade. Ingen forskning från Afrika, Sydamerika eller Oceanien finns dock representerad i underlaget. Huvuddelen av studierna (10 st) är publicerade under de senaste 4 åren. Den huvudsakliga sammantagna empirin utifrån studierna, utgår från kvinnor, systrar och i en av studierna intervjuas enbart kvinnor (då systerskapet är utgångspunkten för studien). Huvuddelen av studierna har hittat sina deltagare genom frivillig anmälan till studien via intresseorganisationer, sociala medier och genom att forskarna vänt sig till boenden där en del syskon med IF och autism bott. Se också Figur 9 i Resultat.

3.6 Sammanställa, analysera och redogöra för resultat

Det kvalitativa empiriska materialet som revinven har genererat har analyserats med hjälp av en deduktiv tematisk analys, där centrala aspekter ur psykodynamisk affektteoretisk psykoterapi har sökts. Den deduktiva hållningen innebär att tyngdpunkten i analysen har utgått från min frågeställning med en hypotes om att liknande mönster och upplevelser av syskonskapet eventuellt kan finnas (Backman, 2008).

I syftet att sammanställa, analysera och redogöra för resultatet, dvs innehåll och mening i totalt inkluderade forskningsartiklar, användes tematisk analys som metod och psykodynamisk affektpspsykoterapi som teoretisk utgångspunkt. Analysen har haft en deduktiv ansats då hypotesen är att gemensamma mönster och teman kan finnas i vuxna syskons upplevelser av syskonskapet (Backman, 2008). Tematisk analys valdes då metoden lämpar sig särskilt för systematisk och noggrann kartläggning och sammanställning av teman och mönster ur empiri i kvalitativa studier. Den valdes även utifrån kopplingen till psykoterapi i frågeställningen och syftet med studien, då metoden är fördelaktig såtillvida att den skapar

möjlighet till kartläggning av underliggande, dolda teman och mönster i materialet (Braun & Clarke, 2006).

Steg 1. i analysen var att lära känna materialet, dvs läsa och gå igenom det flera gånger och skriva ner initiala tankar och uppfattningar utifrån data och förslag på hur det kunde kodas. Steg 2 var att skapa initiala koder. Efter att ha blivit bekant med materialet skapades semantiska (dvs direkt betydelse) och/eller latent (dvs underförstådd uttalade) koder. I detta steg skulle så många koder som möjligt skapas. I steg 3 delades samtliga koder in i olika teman genom en mindmap. Några initiala koder visade sig bli huvudteman och andra underteman, medan några föll bort (Braun & Clarke, 2006). I steg 4 överblickades de teman som skapats och förfinades, dvs de initiala temana som alstrats sågs över. De koder som bildat teman gick också åter igenom för att se om de verkligen utgjorde ett mönster och teman. Detta utifrån tesen att teman ej är fasta, rigida och klara att upptäcka utan är en sammanblandning av mönster av en gemensam uppfattning eller ett centralt fokus i det undersökta. Om koderna utgjorde teman, ställdes temana mot hela materialet åter igen för att för att säkerställa att inget missats och att temana stämde överens med underlaget. Att hitta gemensamma mönster/teman innebär inte att alla mönster har en samma mening och de olika innebörderna för studiernas liknande teman behövde ses över åter igen, för att säkerställa detta (Braun & Clarke, 2019). I steg 5. definierades och förfinades temana åter igen, dvs essensen i varje tema tydliggjordes och de namngavs. Temanas mening för materialet i stort och dess betydelse för analysen klargjordes också. Slutligen i steg 6 sammanställdes materialet och presenterades (se resultat), med tydliga exempel som är talande och betydelsefulla utifrån syfte och frågeställning (se Bilaga 2 för gestaltning av processen) (Braun & Clarke, 2006).

3.7 Reliabilitet, validitet och generaliserbarhet

-3.7.1 Reliabilitet

I syfte att eftersträva och söka nå god reliabilitet i studien, har försök gjorts att beskriva metod och datainsamling så transparent som möjligt. Sökord, söksträng och databaser har återgetts med en förhoppningsvis tydlig precision. En bibliotekarie har konsulterats vid två tillfällen för

att ta hjälp i sökningen och göra den så systematisk och precis som möjligt. God reliabilitet har även eftersträvats genom att använda Scoping review som datainsamlingsmetod, som är precis och detaljerad i sitt utförande (Levac et al., 2010). Genom att tydligt kunna följa hur det empiriska underlaget analyserats och tematiserats, via tematisk analys som metod, har också god reliabilitet försökt att uppnås. Detta för att fortsatt forskning med studien som utgångspunkt eventuellt ska kunna bli möjlig (Braun & Clarke, 2006).

-3.7.2 Validitet

Att studiens empiriska material till stor del består av internationell forskning kan påverka validiteten i studien, då inte samma förutsättningar finns i andra länder med avlastande insatser från samhällets sida. Syskonskapet internationellt kan därför ha inneburit delvis andra barndomsupplevelser, med färre möjligheter till egen tid med föräldrar, i familjesystem med större stress och utmattning. Utifrån detta är inte all data nödvändigtvis överförbar till svenska förhållande, som har rådande Lss lagstiftning sedan 1994. Detta diskuteras vidare i diskussionsdelen av uppsatsen (Gough, 2019). Studien eftersävar dock validitet genom att skapa slutsatser utifrån konceptualisering av en grupp i och med fördjupad tematisk analys (Riessman, 2008).

-3.7.3 Generaliserbarhet

Studien avser inte ge svar på sanningen utan skapa en djupare förståelse och spåra gemensamma mönster och teman i det erfarna. Djupa studier av individuella livsöden kombinerat med öppen och kritisk reflektion av resultatet, kan i detta sammanhang förhoppningsvis skapa generaliserbarhet, genom att den generella förståelsen för gruppen ökar i stort (Riessman, 2008).

3.8 Etiska aspekter

Uppsatsen har eftersträvat god forskningskvalitet utifrån Vetenskapsrådets definition, som hör samman med god forskningsetik. Hög kvalitet i forskningen kan anses vara uppnådd när den genererar nya insikter och kunskaper om företeelser och/eller relationer. Studien söker i sin

ansats nå en hög etisk kvalitet, då målgruppen vuxna syskon är lite beforskad. Kunskap måste inte heller vara ny för att vara god forskning enligt rådets rekommendationer. Genom en systematisk genomgång av redan befintliga resultat, har ny kunskap på området sökts uppnås i studien. God forskningskvalitet kan enligt Vetenskapsrådet erhållas om metoden för studien präglas av systematik och tydlig struktur och redogörelse av insamling av empiriskt material. Genom att använda scoping review som metod har studien avsett att ta hänsyn till denna aspekt av rådets rekommendation (Vetenskapsrådet, 2017).

Det är dock viktigt i detta sammanhang att påtala betydelsen av varsamhet med materialet, då tematisk analys som använts som analysmetod, består av möjligheten att skapa latent mening av underlaget. Med detta avses att kunna tolka och lyfta fram dolda budskap i texten. Liksom i all psykoterapeutisk verksamhet behöver tolkning utföras med empati för människorna bakom materialet och med utgångspunkten att tolkningen är en möjlighet, snarare än en sanning. Forskaren liksom psykoterapeuten behöver vara väl medveten om egna idealbilder för livet och hur dessa kan komma att påverka tolkningen av materialet (Akademikerförbundet SSR, 2017). I arbetet med materialet blir det också särskilt viktigt att utifrån etisk synpunkt försöka uppnå en slags subjektiv perspektivtagning och vara öppen för olika tolkningar. Detta för att undvika risken att materialet tolkas utifrån egna preferenser s.k. partisk subjektivitet (Haverkamp, 2005). Subjektivt perspektivtagande har eftersträvat i studien genom att använda deduktiv tematisk analys som metod. Denna utgångspunkt innebär att materialet gås igenom flera gånger, kodalas och tematiseras (Riessman, 2008).

4.RESULTAT OCH ANALYS

Genom scoping review har totalt 702 vetenskapliga forskningsartiklar hittats i första sökningen varav 314 abstrakts lästes igenom. Detta genererade totalt 33 studier som lästes i fulltext. Denna studie bygger sammanfattningsvis på 16 av de artiklarna som sållades ut efter genomläsningen. Artiklarna är alla kvalitativa studier från olika delar av världen. Studierna som i huvudsak använder djupintervjuer som metod för datainsamling, undersöker till största del syskonskapet ur ett livsperspektiv. Det stora flertalet fokuserar på syskonens upplevelser av syskonskapet generellt och några få har vuxna syskons uppfattning av sin roll i familjen i fokus. Några avser utröna syskonens uppfattning om vad som påverkar deras livskvalité och

vilket samhällsstöd som de önskar utifrån sin situation. Sju av studierna beskriver sina resultat genom att identifiera teman och mönster i det berättade/beskrivna. Övriga studier varierar i sitt sätt att beskriva resultat genom att tex beskriva syskonens olika roller, eller genom att identifiera syskonets situation i olika stadier i livet.

En sammanställning över de 16 studier som resultatet bygger på, redogörs för i Figur 9

Figur 9. Sammanställning av aktuella vetenskapliga forskningsartiklar

FÖRFATTARE	SYFTE MED STUDIEN	METOD	BESKRIVNING AV UNDER-SÖKNINGS GRUPPEN	RESULTAT
1. Avieli, H. (2019). Israel	Undersöker hur medelålders syskon till personer med IF skapar och uppfattar sin roll i familjen	Kvalitativ studie, med interpretativ fenomenologisk analys (IPA). Semi-strukturerade djupintervjuer.	17 syskon deltog (9 kvinnor och 8 män) i åldrarna 47-66 år.	Beskriver fem olika teman och mönster som präglar syskonskapet.
2. Chase, J. & McGill, P. (2019). England	Undersöker hur vuxna syskon till personer med IF och utmanande beteende, beskriver sina upplevelser som syskon	Kvalitativ studie, med IPA. Semi-strukturerade djupintervjuer.	6 syskon deltog (enbart kvinnor) i åldrarna 22-53 år.	Beskriver hur syskonens liv påverkas av syskonskapet.
3. Chiu, C-Y. (2021). Kina	Undersöker syskon till personer med IF's upplevelser av syskonskapet genom livet	Kvalitativ studie, fenomenologisk ansats. Djupintervjuer.	30 syskon deltog, (21 kvinnor och 9 män), i åldrarna 20-66 år.	Tre livsstadier utkristalliserar utifrån intervjuerna som beskriver syskonens olika roller.

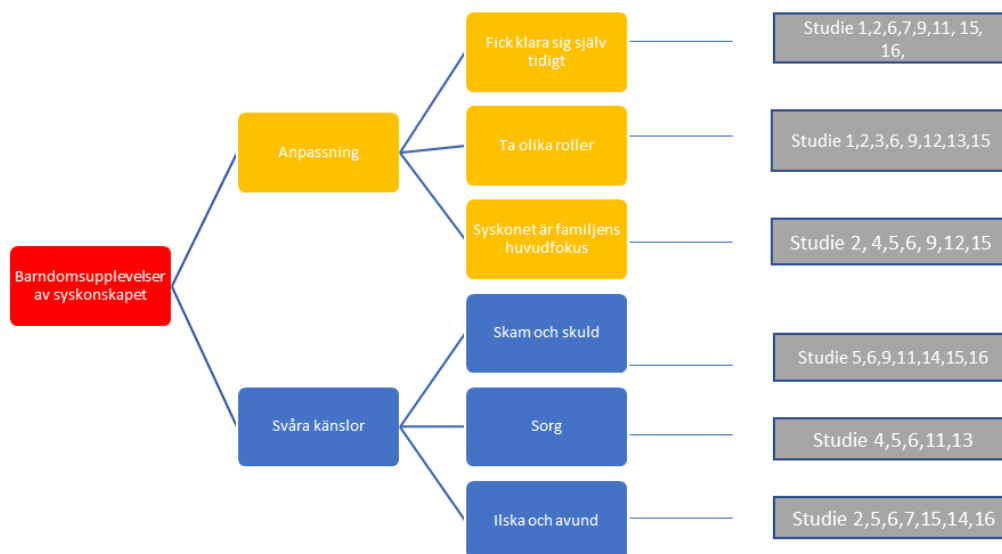
4. Correia, R., A. & Seabra-Santos, J., M. (2021). Portugal	Undersöker vuxna syskon till personer med IF's upplevelser av syskonskapet och deras uppfattning av vad som påverkar deras livskvalité	Kvalitativ studie Semi-strukturerade djupintervjuer.	6 syskon deltog (5 kvinnor och 1 man), i åldrarna 18-56 år.	Lyfter fram vad som är viktigt för syskonen samt vad som påverkar en god livskvalité.
5. DePasquale, M., E. (2014). USA	Undersöker vuxna syskons perspektiv av syskonskapet till en person med IF, för att utröna vilka behov syskonen har.	Kvalitativ aktionsforskning med fokusgruppsintervjuer	7 syskon deltog, (5 kvinnor och 2 män) i åldrarna 23-67 år.	Beskriver fyra huvudteman som genomsyrar syskonens upplevelser av syskonskapet.
6. Ellis, A., A. (2013). USA	Undersöker vuxna syskons upplevelser av hur det var att växa upp med ett syskon med autism.	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade djupintervjuer.	9 syskon deltog, (6 män och 3 kvinnor) i åldrarna 18-32 år.	Beskriver nio olika teman om hur barndomen upplevdes ur syskonets perspektiv.
7. Hinek, S.& Tokić Milaković, A. (2019). Kroatien	Undersöker hur vuxna syskon med en bror eller syster med autism, upplever sina liv och vilket stöd de får och behöver i syskonskapet	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade djupintervjuer	6 syskon deltog, (4 män och 2 kvinnor) i åldrarna 21-44 år.	Beskriver syskonens känslor gentemot personen med autism i vuxen ålder samt barndomsupplevelser.
8. Kuo, Y-C. (2014). Kina	Undersöker vuxna manliga syskons erfarenheter av att ta hand om sin bror eller syster	Kvalitativ studie, fenomenologisk ansats. Semi-strukturerade djupintervjuer	7 manliga syskon deltog i åldrarna 32-56 år	Fyra huvudteman utkristalliserar som beskriver syskonens upplevelser av att ta hand om sin bror eller syster.

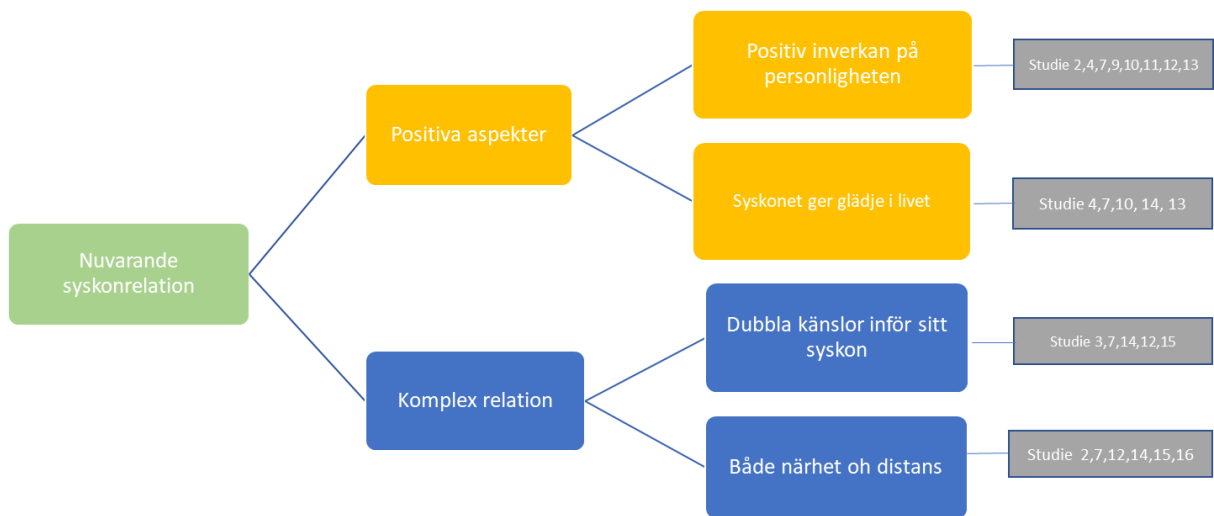
	med Downs syndrom.			
9. Lashewicz, B. (2018). Kanada	Undersöker upplevelser av att vara ett stöd för ett syskon med IF och även förväntningar som vuxna syskon erfar utifrån detta.	Kvalitativ studie. Fokusgrupps intervju med föräldrar, syskon och betalda vårdgivare där totalt 5 syskon ingick. Syskonens upplevelser redovisas enskilt.	5 syskon deltog, (4 kvinnor och 1 man) i åldrarna 22-38 år.	Beskriver olika roller syskonen får, gentemot personen med If, över tid.
10. Mauldin, L. & Saxena, M. (2017). USA	Undersöker vuxna syskons upplevelser av syskonskapet med en bror eller syster med IF.	Kvalitativ och kvantitativ studie, där enkätfrågor fångar narrativet, med öppna frågeställningar. Demografiska variabler mätes därefter kvantitativt.	224 vuxna syskon gjorde enkäten, (55 kvinnor och 44 män) i åldrarna 18-55 år och äldre.	Beskriver olika teman som utkristalliserats utifrån de intervjuades berättelser och sätter detta i relation till deltagarnas ålder.
11. Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S. & Howlin, P. (2018). England	Undersöker vuxna syskons upplevelser av syskonskapet med en bror eller syster med autism.	Kvalitativ intervjustudie.	56 syskon deltog, (37 kvinnor och 19 män) i åldrarna 23-58 år.	Beskriver barndomsupplevelser av syskonskapet och känslor inför framtiden samt korrelation mellan negativa upplevelser och kön, ålder etc.
12. Noonan, H., O'Donoghue, I. & Wilson, C. (2018). Irland	Undersöker vuxna syskons subjektiva upplevelser av syskonskapet med ett syskon med autism och IF.	Kvalitativ studie, med IPA. Semi-strukturerade djupintervjuer.	8 syskon deltog, (5 kvinnor och 3 män) i åldrarna 18-37 år.	Beskriver syskonens komplexa livssituation.

13. Richardson, S., L., L. & Stoneman, Z. (2018). USA	Undersöker syskonskapet mellan färgade systrar där en syster har IF.	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer.	9 syskon deltog, (alla färgade kvinnor) i åldrarna 18-46 år.	Fyra huvudteman utifrån syskonens upplevelser utkristalliserar i intervjuerna.
14. Rossetti, Z. & Hall, S. (2015). USA	Undersöker hur vuxna syskon till personer med IF (på låg nivå) upplever sin syskonrelation och sammanhang som påverkar relationen.	Kvalitativ enkätstudie med öppna frågeställningar.	79 syskon gjorde enkäten, (17 män och 62 kvinnor) i åldrarna 19-72 år.	Beskriver syskonens upplevelser av relationen och hur den påverkar dem känslomässigt.
15. Tozer, R., Atkin, K. & Wenham, A. (2013). England	Undersöker vuxna syskons upplevelser av relationen till sitt syskon med autism och svår till grav IF, samt hur samhället stöttar syskonet.	Kvalitativ studie. Semi-strukturerade intervjuer	21 syskon deltog, (14 kvinnor och 7 män) i åldrarna 25-67 år.	Tre teman utkristalliserar som beskriver vuxna syskonens barndomsupplevelser samt känslor gentemot sitt syskon med autism och IF samt upplevelser av samhällets stöd.
16. Yacoub, E., Dowd, M., McCann, L. & Burke, L. (2018). Irland	Undersöker vuxna syskons upplevelser av att ha en bror eller syster med autism och IF, samt utmanande beteende.	Kvalitativ studie. Djupintervjuer.	11 syskon, kön och ålder framgår ej enbart att syskonen är vuxna dvs över 18 år.	Fyra teman utkristalliserades som beskriver syskonens upplevelser av sin barndom, sin syskonrelation samt tankar och känslor inför framtiden

I och med tematisk analys har sammantaget tre huvudteman hittats i de 16 aktuella forskningsartiklarna: Vuxna syskons subjektiva upplevelser av: 1) Barndom, 2) Nuvarande syskonrelation samt 3) Framtid. Utöver detta har underteman hittats. Till huvudtemat ”Barndomsupplevelser av syskonskapet” har underteman ”Anpassning” samt ”Svåra känslor” identifierats. Till huvudtemat ”Nuvarande syskonrelation” har underteman ”Positiva aspekter” och ”Komplex relation” identifierats. Till huvudtemat ”Framtid” har underteman ”Oro för ansvaret” och ”Oro för syskonets mående” upptäckts. Huvudteman, underteman och undergrupper till dessa samt redovisning av vilken studie som innehåller vilket tema och undergrupp, finns redovisat i Figur 10 här nedan.

Figur 10. Tematisk analys





4.1 Barndomsupplevelser

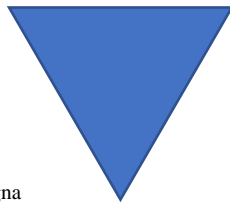
-4.1.1 Anpassning

I 8 studier beskriver syskon hur de fick klara sig mycket själva som barn och att familjesituationen tvingade dem att växa upp tidigt, då inte tillräcklig tid eller utrymme fanns för att ta hand om dem, vid sidan av syskonet med IF och/eller autism, från föräldrarnas sida. I studierna framgår även att föräldrarnas förväntningar på dem ofta kunde vara orealistiska, för höga utifrån ålder och förutsättningar, men att syskonen behövde anpassa sig till dessa krav och synsätt för att familjelivet skulle gå ihop (Ellis, 2013). Hållningen att klara sig själv går att koppla till psykodynamiska affektfokuserade teorier om försvar och blir ur detta

synsätt en överlevnadsstrategi som syskonet kan ha behövt tillförsäkra sig för att klara av sin barndom. En känsla av sorg och övergivenhet samt längtan efter tröst, närhet och att bli sedd kan ur detta perspektiv vara djupa förbjudna behov som har förpassats till det dolda i syfte att ”rädda” föräldrarna från skuldkänslor, men också av hänsyn till syskonet som tydligt kan ha behövt extra stöd utifrån funktionsnedsättningen. De djupa behoven kan därför trigga en känsla av skuld, men också skam. Att inte känna sig älskad kan vara djupt skamligt. Känslan av att inte bli sedd och inte få behov tillgodosedda kan därmed generera en påtvingad självständighet som kan vara utmanande att handskas med i terapi. Om syskonen behövt klara sig själva sedan tidig ålder, vilket flertalet studier vittnar om, kan acceptansen kring att ”behöva” terapeuten vara en otrygg och svår tanke och känsla, som skakar om både självbild och identitet som syskonet behövt bygga upp som försvar mot det svåra. Exponering för närhet i terapin kan därmed bli påfrestande för syskonet. Samtidigt blir den terapeutiska relationen ur detta perspektiv en möjlighet för läkning och ett erbjudande om ett nytt sätt att relatera på, där de egna behoven kan få plats utan att generera skuld och skam. Utifrån detta perspektiv skulle den affektteoretiska konflikttriangeln se ut enligt nedan (McCullough et al., 2003).

Försvar/maladaptiva känslor:

Klara sig själv, vara självförsörjande,
inte be om hjälp,
utgå från andras behov först i stället för egna



Hämmande affekt: skuld, skam

Dolda känslor/Adaptiv affekt: behov av att bli sedd, närhet, tröst, trygghet
stöd, känna sig älskad

I 7 forskningsartiklar framgår att syskonet med IF och/eller autism har varit familjens mittpunkt och huvudfokus. I studierna avser detta föräldrarnas fokus, men även utifrån funktionsnedsättningen som krävde anpassningar av övriga familjemedlemmar för att hindra att syskonet fick ett utbrott. Flera syskon vittnar om kaosartade scener från barndomen, fyllda av smärta rädsla och ångest, där syskonet med funktionsnedsättningen fick kraftiga utbrott och ibland använde våld mot sig själva och/eller omgivningen (Chase & McGill). Vuxna syskon till personer med IF och/eller autism kan utifrån detta eventuellt vara vana och trygga med att någon annan har huvudfokus i sammanhang av närhet, varför närheten till terapeuten och fokuset på sig själv kan vara skrämmande i psykoterapeutisk situation och

extremt exponerande. Att behöva anpassa sig utifrån funktionsnedsättningen för att förhindra fara och starka upplevelser, kan vara djupt rotat i syskonet och att släppa på detta kan vara kraftigt förknippat med känslor av rädsla och väcka starkt obehag. Utifrån ett psykodynamiskt affektteoretiskt perspektiv kan det beskrivas som att risken är stor att känslor i ångest hörnet i kronfliktriangeln triggas när syskonet exponeras för att ha huvudfokus i relationen, ta plats och låta egna behov och känslor komma upp till ytan. Ur en psykodynamisk utgångspunkt kan detta vara aktuellt särskilt efter tid i och med att alliansen har blivit mer befäst i terapin och terapeuten börjar betyda något för syskonet, varpå känslor förknippade med tidiga relationella erfarenheter kan föras över till den terapeutiska situationen i en s.k. överföring. Genom psykoedukation och reglering i terapin kan förhoppningsvis terapeuten vid ett sådant skeende, hjälpa syskonet stå ut med starka känslor som eventuellt aktiveras och få syn på de mönster som ligger bakom (McCullough et al., 2003).

Flertalet studier beskriver hur syskonen har fått ta olika roller som en del av anpassningen genom uppväxten. En studie beskriver hur syskonet var såväl lekkamrat som medlare i familjen för syskonet, som syskonets beskyddare mot omvärlden (Lashewicz, 2018). Syskonets förmåga till anpassning och att ta olika roller kan eventuellt vara utmanande i en terapeutisk situation då syskonet lätt antagligen kan greppa vad som förväntas av denna, som god terapipatient. Anpassningsförmågan kan utgöra en risk för att den terapeutiska processen enbart sker på ytan som skydd mot svåra känslor. Utifrån en affektteoretisk hållning kan detta sålunda innebära att anpassningen som försvar kan vara svår att upptäcka då syskonet troligtvis övat på rolltagning som anpassning från tidigt i livet. Återigen kan försvaret vara särskilt befäst för att dämpa starka smärtsamma känslor av skam över att inte ha fått den man behövt som liten, som triggas i ångest hörnet och adaptiva känslor av eventuell övergivenhet och sorg hålls därmed dolt från det medvetna (Bergsten, 2015).

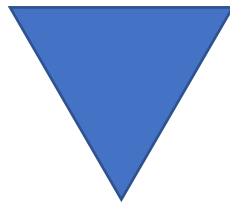
-4.1.2 Svåra känslor

Känslor som skam och skuld är tillsammans med ilska och avund dominerande bland de svåra känslorna från barndomen och kommer upp ur olika aspekter i syskonens berättelser. Flera vittnar om en överlevnadsskuld, dvs de var dem som fick det typiska livet, kunde bilda familj, utbilda sig och flytta hemifrån. Ett ansvar att göra sitt bästa och prestera högt tycks finnas kopplat till denna känsla (Ellis, 2013). Utifrån en psykodynamisk affektteoretisk

utgångspunkt skulle syskonets känsla av värde därmed kunna vara förknippat med skulden och när den adaptiva affekten att få finnas till för sin egen skull, gör sig påmind, kan denna eventuellt triggas och generera ett överpresterande som försvar. Att prestera kan också ha som syfte att inte belasta redan överbelastade föräldrar, infria deras hopp och förväntningar och därmed erbjuda glädje och stolthet som någon slags lindring. Dessutom kan skulden vara förknippat med det funktionsnedsatta syskonet och känslan att "lyckas i dennes ställe". En konflikttriangel skulle därmed kunna se ut enligt (McCullough et al., 2003).

Försvar/Maladaptiv affekt: lyckas, överprestera

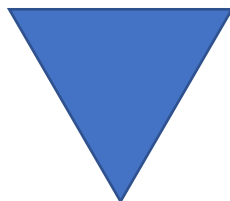
Ångest/Hämmande affekt: skuld, vara den som blev vanlig, vara den som klarade sig



Dold känsla/Adaptiv affekt: att få finnas för sin egen skull

Samtidigt beskrivs flera upplevelser av skam i forskningsrapporterna och förlägenhet gentemot omgivningen utifrån syskonets beteende i sociala sammanhang. Det var omgivningen som var den hotande faktorn för flera av syskonen och som generade skam och omgivningen beskrivs ofta i negativa ordalag (DePasquale, 2014). Ur ett affektteoretiskt perspektiv kan detta vara essentiellt att dela i terapin, med tanke på känsla av utanförskap detta kan skapa, där ett främjande från "det normala" "det typiska" blir ett sätt att hantera skammen för att stå ut och i detta också göra sig själv som en del av det annorlunda livsprojektet och identifiera sig med det. I en psykoterapi behöver fokus vara på att komma i kontakt med adaptiva, reella känslor och emotioner och där det egna livsprojektet bör vara centralt. Enligt den psykodynamiska skolan är en försvarsstrategi "vändning till dess motsats" och denna skulle kunna vara aktuellt i detta fall. Dvs att nedvärdera det vanliga lugna livet, som något som syskonet inte själv vill ha eller eftersträvar, till förmån för det annorlunda. En eventuell adaptiv längtan efter det typiska vänds därmed till något att fördöma och kanske förakta, för att hanteras och bemästras. Ur ett sådant perspektiv skulle följande konflikttriangel presenteras (Bergsten, 2015).

Försvar/Maladaptiv affekt: att inte vilja ha det vanliga typiska livet,
dras till det annorlunda, förakta, fördömma det
vanliga.



Ångest/Hämmande affekt: skammen över sitt syskon.

Dold känsla/Adaptiv affekt: trygghet, stabilitet, lugn, det
typiska, det vanliga, det alla andra har!

Här blir även sorgen viktig att undersöka och eventuellt göra koppling kring den nuvarande relationen då den inte nämns annat än i barndomen, vilket i sig är intressant (Bergsten, 2015). I flera studier gör dock syskonen själva kopplingar mellan komplexa svåra känslor i barndomen och hur de tror eller anar att de påverkar dem i nuvarande livssituation som vuxna. Detta undersöks dock inte djupare (Tozer et al., 2013). Ur en affektfokuserad psykodynamisk teori skulle detta kunna ses som försvar från den skuld som denna känsla kan ge. Det känns viktigt att också kunna sörja den vuxna syskonrelationen som inte blev och inte enbart den barndomsfokuserade. Likaså kan det vara relevant att ta fasta på ilskan som nämns i barndomsupplevelser och undersöka huruvida denna i en psykoterapeutisk kontext, går att rikta mot funktionsnedsättningen utan att skapa för mycket skuld, då den torde vara lika levande och reell och adaptiv i flera vuxna relationer om än i annat format, i tex i form av frustration eller irritation (McCullough et al., 2003).

4.2 Nuvarande syskonrelation

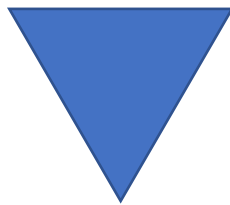
-4.2.1 Komplex relation

Flertalet studier (5 st) beskriver syskonens dubbla känslor inför sina syskon med IF och/eller autism också i vuxenlivet. Relationen beskrivs återkommande som ambivalent, komplex och annorlunda, olik andra syskonrelationer. Några studier beskriver en tydlig närhet i relationen men samtidigt en distans (6 st) då den saknar ömsesidighet och följsamhet utifrån syskonet med IF och/eller autisms, svårigheter inom detta område (Chiu, 2021). En intressant fråga i detta sammanhang är om komplexiteten i relationen kan kopplas till tidigare tema, där syskonen kan ha behövt hantera svåra känslor kring sina syskon relativt själva och vilken

påverkan detta kan ha på upplevelsen av en komplex relation? Flertalet syskon vittnar om att de behövt växa upp tidigt, med frånvarande föräldrastöd och att de sett sina föräldrars kamp och slit varför detta antagande kan verka troligt. Olösta känslor av skuld ilska och skam som kommer upp i barndomen, kan ur ett affektteoretiskt synsätt leva kvar som djupa adaptiva affekter och där syskonens behov av närhet och att bli sedda i dessa känslor kan behöva undersökas i psykoterapi. Detta skulle delvis kunna förklara de dubbla känslorna som upplevs kring syskonet. Å andra sidan kan komplexiteten också bestå i syskonets funktionsnedsättning och dess konsekvenser på kommunikation och relaterande som nämnts ovan. Även upplevelsen av närhet och distans i syskonrelationen skulle kunna förstås i detta ljus. Å andra sidan skulle detta delvis också kunna vara ett uttryck för den underliggande sorgen och förlusten av en typisk syskonrelation. Det är eventuellt svårt att vara för nära sitt funktionsnedsatta syskon då förlusten och sorgen därmed gör sig påmind och distansen blir ett sätt att omedvetet reglera alltför svåra känslor av sorg. Utifrån en sådan analys kan en konflikttriangel se ut enligt nedan: (Bergsten 2015).

Försvar/Maladaptiva affekter: att hålla distans till sitt syskon

Ångest/Hämmande affekt: skam över att inte "nöja sig med" sitt syskon



Dold känsla/Adaptiv affekt: sorgen över förlusten av "drömsyskonet", syskonrelationen som aldrig blev

-4.2.2 Positiva aspekter

En stor del av studierna lyfter fram positiva aspekter av syskonskapet och hur erfarenheten påverkat syskonets personlighet på ett bra sätt. Många syskon beskriver hur de genom relationen blivit mer empatiska som personer, har mer tålamod och kan hantera och bemästra svåra situationer i livet. Några studier påtalar även att syskonen uppskattar livet och de gåvor de fått, mer utifrån sina upplevelser (Richardson & Stoneman, 2018). Den positiva inverkan på personligheten skulle i ljuset av affektfokuserad psykodynamisk teoribildning kunna ses som ett positivt gagn av försvaren som tillkommit under uppväxten. Syskonen har lärt sig att vara mer toleranta, empatiska, förstående och inkännande för att de måste, för att kunna klara

av sin barndom. Detta är särdrag i personligheten som ger dem vinster i det vuxna livet, men kan också ibland utifrån denna synvinkel, vara på bekostnad av adaptiva känslor som självhävdelse, vilket kan vara viktigt att undersöka i ett terapeutiskt arbete (McCullough et al., 2003). I 5 studier påtalar syskonen den glädje som deras syskon med IF och/eller autism ger till dem i livet med utifrån annorlunda kvalitéer i personligheten (Hinek & Tokic Milakovic, 2019). Glädjen som relationen ger för många syskon, kan vara motvikten mot det svåra som kan behöva konfronteras och undersökas i en psykoterapi och blir därför en mycket central och viktig känsla att ta fasta på i arbetet. Ett mer konstruktivt försvar om man så vill, i jämförelse med andra som nämnts tidigare (Bergsten, 2015).

4.3 Framtid

-4.3.1 Oro för ansvaret

En stor andel studier redogör för syskonens upplevda oro och stress inför framtiden. Stressen beskrivs ur två aspekter i studierna, att inte hinna med sitt eget liv till förmån för syskonets vård och behov, samt att inte hinna med sitt syskon (Moss et al., 2018). I en psykoterapeutisk kontakt blir det viktigt att undersöka att denna känsla av att inte hinna med vare sig syskonet eller sitt eget liv, som är ett tydligt och centralt tema i samtliga studier, inte styrs av tillförsäkrade försvarsstrategier för att hindra kontakt med tidigare nämnda svåra känslor. Här är åter igen därför skuld och skam viktiga aspekter att undersöka, liksom egna behov och adaptiva känslor av självmedkänsla och gränser. Syskonets förmåga att lyssna på och värdesätta egna behov kan utifrån tidigare nämnda teman vara djupt skadat och oron för att helt behöva gå upp i sitt syskon vid föräldrars bortgång kan utifrån detta utgöra ett ytterst reellt hot mot det egna välbefinnandet. Ur en affektteoretisk utgångspunkt blir det därmed viktigt att utröna huruvida ansvars känslan är adekvat och reell och inte fungerar som ett försvar, ett sätt, som syskonet tillförsäkrat sig för att få en känsla av värde och erhålla god självkänsla. Det blir också viktigt att utröna huruvida ansvars känslan utgör en anpassning eller ej för att hålla egna adaptiva behov borta, då skam och skuld eller rädsla genereras i ångesthörnet, utifrån tidigt inlärd mönster (McCullough et al., 2003).

-4.3.2 Oro för syskonets mående

Oron för sitt syskons mående är också centralt i flera studier under temat framtid. Här blir det tydligt att beroende till vård och omsorgssystem och tillit till detta är avgörande. Åter igen kan det i en psykoterapeutisk kontakt vara viktig att koppla ihop detta till förmågan till tillit till andra. Att ta hand om sitt syskon kan vara del av den förskansade identiteten, kopplat till känsla av värde samt kontroll för att känna sig trygg. Några studier påtalar även syskonens oro kring att inte bli inbjudna som en part i planeringen av syskonets vård, så länge föräldrarna fortfarande är i livet. Samtidigt som syskonens förväntas ta över det huvudsakliga ansvaret senare i livet (Moss te al., 2018). Att inte bli insläppt av vårdpersonal och hållas utanför, skulle kunna spä på en upplevd kontrollförlust, då syskonet behöver engagemanget för sin känsla av värde i livet. Här blir det också viktigt att undersöka vem som ska vara huvudperson i vems liv, men samtidigt ge stöd i det manifesta faktumet att omsorgen kanske inte räcker till och/eller att syskonets mående kan förvärras över tid (Bergsten, 2015). Att släppa på kontrollen och låta utomstående personer involveras och ta hand om det funktionsnedsatta syskonet kan också vara förknippat med mycket oro, då det eventuellt går emot det många syskon upplevt och lärt sig under barndomen, dvs att de är dem eller föräldrarna enbart som kan hantera syskonen. Känslan av tidigare nämnda utanförskap och känsla av gemenskap i det ovanliga, annorlunda är något flera syskon vittnar om i forskningen (Moss te al., 2018). Sammantaget kan detta ut en affektfokuserad psykodynamisk synvinkel skapa ett tryckande behov att vara involverad och engagerad på en hög nivå kring syskonet med funktionsnedsättning, för att hålla borta känslor av rädsla och oro som triggas när syskonen släpper taget och värdesätter sitt eget liv, eller är för mycket i det vanliga, typiska livet (Bergsten, 2015).

5. DISKUSSION

Denna studie har genererat ett resultat om 16 internationella vetenskapliga kvalitativa och nutida forskningsartiklar om vuxna syskons upplevelse av syskonskapet till en bror eller syster med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism. Artiklarna har trots att de kommer från flera olika delar av världen, med olika förutsättningar i respektive välfärdssystem och offentlig vård, påvisat en samfällighet i studiernas konklusioner. Den tematiska analysen med en deduktiv ansats, har frambringat mönster och teman i det berättade

och de gemensamma erfarenheter som delas av syskonen, vilket gör syskonrelationen unik och deras upplevelser särpräglade.

Flertalet syskon har erfarit ett behov av anpassning som barn där det funktionshindrade syskonets behov har stått i centrum och där egna behov har fått stå tillbaka. Olika strategier för att hantera detta har kunnat skönjas såsom att ta olika roller, rikta fokus mot det funktionshindrade syskonet samt se till att klara sig själv (Ellis, 2013). Anpassningen kan generera psykologiska problem för individerna i framtiden och behöver beaktas i en psykoterapeutisk kontakt samt för vårdgivare som kommer i kontakt med hela familjesystem där ett barn eller en vuxen har IF och/eller autism. De vuxna syskonen kan ha svårt att be om stöd och erkänna egna behov utifrån denna prägel. Att be om hjälp och erkänna eventuella behov i en vårdkontakt kan vara förknippat med stark sorg och generera svåra känslor av skam enligt psykodynamisk affektteoretisk utgångspunkt, varför den professionella som möter syskonet kan behöva ha en mycket stödjande och varsam strategi i mötet. Att komma i kontakt med bortkopplade delar av sig själv och djupgående längtan efter bekräftelse och trygghet är svårt för alla människor och att orka bära den insikten kräver utifrån affektteori ett starkt hållande (McCullough et al., 2003).

De svåra känslorna som flera vuxna syskon vittnar om som barn ger dem säregna upplevelser från barndomen, som kan vara svåra att dela med andra barn under uppväxten och med andra vuxna under vuxenlivet. Studien påvisar även att livserfarenheten som syskon har kan vara starkt förknippad med skuld och skam, varpå barndomsminnen kan vara smärtsamma (DePasquale, 2014). Livssituationen kring en person med funktionsnedsättning är specifik och anhöriga med denna erfarenhet behöver ofta dela den med andra i liknande situation för att känna sig mindre ensamma och för att upplevelserna ska kunna bäras lättare (Gough, 2019). Ur detta perspektiv känns det oerhört viktigt att erbjuda vuxna syskon möjlighet i vården att dela minnen och svåra känslor med andra med samma ovanliga erfarenheter, i form av text syskongrupper. Den komplexa relation som syskonskapet tycks innebära för syskonen i vuxen ålder tyder på att relationen är speciell och behovet att få dela erfarenheten känns också viktigt ur detta perspektiv. Ett sätt att reglera skam och också smärta i affektteoretisk psykodynamisk psykoterapi är att just normalisera och generalisera smärtan utifrån det upplevda samt den svåra känslan bakom som kan generera skam. Genom att möta andra med

samma erfarenheter kan de svåra känslorna automatiskt bli generaliserbara och reglerade i det gemensamma upplevda. Att få bli speglad i sitt inre också i det mörka och svåra, kan vara oerhört läkande och skapa kraft att ta sig ur psykiskt lidande (McCullough Valliant, 1997). I Mauldin & Saxena (2017) beskriver ett vuxet syskon, känslan och komplexiteten i sin syskonrelation:” My brother has enriched my life so much. He taught me how to be kind and gentle, caring, and compassionate, and most importantly he’s taught me patience. He also taught me humility and guilt though” (s. 2253).

En svår känsla som kommer fram i den tematiska analysen är sorg och ur ett psykodynamiskt affektteoretiskt perspektiv skulle denna vara intressant att titta närmare på. Längtan efter den typiska vanliga syskonrelationen nämns. Hur gestaltar sig denna sorg och längtan? Hur beskrivs den och vad består den av? I tidigare forskning samt i berättelser om föräldraskapet till barn med funktionsnedsättning benämns och beskrivs ibland den ”förbjudna sorgen” och längtan efter ”drömbarnet” som aldrig blev och vikten av att få sörja det förlorade barnet (Fyhr, 2002). Vuxna syskons perspektiv på detta borde också tydliggöras. Det vore även intressant att undersöka sorgen ur ett familjesystemiskt perspektiv. Finns det en eventuell längtan inom familjen om ”drömfamiljen” som aldrig blev och hur förhåller sig familjemedlemmarna i så fall till detta? Ur ett psykodynamiskt affektteoretiskt perspektiv kan det faktum att sorgen är förbjuden och svår att till fullo ge uttryck för, förstärka skuld-känslorna i ångesthörnet. Hur sörjer man någon som lever utan skuld? Har man rätt att sörja en relation som inte finns på riktigt, annat än i den enskildes förväntningar och drömmar? Ur detta perspektiv är sorgen som omgärdar funktionsnedsättning speciell, varför vuxna syskons sorg eventuellt också kan vara det. Vikten av att sörja också den syskonrelation som inte blev varken i barndomen eller i vuxenlivet kan ur detta perspektiv vara essentiell, för att få ett bättre mående (Bergsten, 2015).

My childhood basically centered around my big brother. Sometimes I got spanked for mistakes that were not mine, I was asked to be considerate and tolerant. Every time my brother lost it when we went out for dinner, I could neither leave, nor scold him. I always went “what kind of world is this!” I envied my classmates when they said, “I went out with my bro” or I play video games with my younger bro” (Chiu, 2021, s. 243).

Tydligt och framträdande i studien var många syskons upplevelser av syskonrelationen som positiv. Relationen och erfarenheten av att ha vuxit upp med ett syskon med IF och/eller autism gav ibland syskonet med typisk utveckling en upplevelse av tex att vara en mer empatisk, tålmodig och förstående person (Richardson & Stoneman, 2018). Syskonskapet tycks ha genererat personliga egenskaper hos syskonen som de kan använda i sitt vuxna liv, i relationer och i sociala sammanhang. Då resultatet är så entydigt i studien skulle det vara intressant att titta närmare på detta fenomen. Vad innebär de positiva erfarenheterna konkret och vad har de för fördjupad betydelse i vuxna syskons liv och leverne? Ur en affektteoretiskt psykodynamisk utgångspunkt kan det positiva vara ett sätt att stå ut med svåra och mörka erfarenheterna, varför det är viktigt ur ett hälsofrämjande perspektiv att undersöka innehållet i dessa upplevelser djupare. Finns det kanske lärdomar och visdom att generalisera till andra i detta förhållningssätt? (Bergsten, 2015).

Tydligt var också vuxna syskons oro för framtiden, där en stress och en press uttrycktes, samt oro för att inte räcka till (Moss et al., 2018). Åter igen känns det i detta sammanhang viktigt för vården att skapa utrymme för vuxna syskon i planeringen av tex vård, om personen med IF och/eller autism önskar detta. Mot bakgrund av denna studie och ur ett affektteoretiskt perspektiv känns det dock viktigt att vårdpersonal förstår vuxna syskons situation och bevekelsegrund, för att tex förhålla sig till ett eventuellt överengagemang och/eller behov av kontroll, som ju kan vara en anpassning och ett försvar utifrån barndomsupplevelser. Att begränsa ett kontrollbehov kan generera svåra känslor och leda till olika affektuttryck som eventuellt behöver bemötas. Genom att förstå vuxna syskons upplevelser och situation kan det vara lättare för vårdpersonalen att ha ett empatiskt förhållningssätt till syskonet (McCullough et al., 2003). Samtidigt är det viktigt att respektera den säregna relation som kan finnas mellan ett vuxet syskon och en person med IF och/eller autism. Syskonet och personen med funktionsnedsättning har antagligen delat erfarenheter och gått igenom situationer som i regel inte andra syskon gör. Ansvar, och engagemanget beskrivs av ett syskon i Tozer, et al. (2013):

I would have said that's all the way been, been the same all the way through life with her and it probably developed there. But obviously I looked out for her

because there was nobody else around and that's why we are sort of close together (s. 484).

Resultaten i denna studie bygger till största del på systrars upplevelser av syskonskapet. Framöver skulle det därför vara intressant att undersöka vuxna bröders erfarenheter av syskonskapet. Likaså skulle det vara intressant att undersöka skillnader mellan vuxna syskons erfarenheter till personer med IF respektive autism och söka utröna huruvida dessa skiljer sig åt. I en genomläsning av studierna finns en svag tendens kring att syskonskapet för personer med en bror eller syster med autism tenderar att upplevas som mer negativt än för syskon till personer med IF.

Slående i resultatet av denna studie är dock likheten i de erfarna trots så olika välfärdsystem i de länder som är representerade i studien. Sverige har dock en särprägel i detta sammanhang då Lss lagstiftningen som tillkom 1994, är unik i dess omfattning och anhörigperspektiv. Utifrån denna lagstiftning erbjuds familjer där det finns ett barn med IF och/eller autism, avlastning av olika slag. Avlastningen utgår från föräldrarnas behov men beaktar särskilt syskons, om sådana finns i familjen (Gough, 2013). Utifrån detta vore det därför särskilt intressant att undersöka vuxna syskons erfarenheter i Sverige. Skiljer dem sig markant från övriga världen eller finns fortfarande likheter? Studiens generaliserbarhet mot svenska syskons upplevelser kan ifrågasättas utifrån detta faktum. Studien påvisar dock en känslomässig prägel på syskonen, såväl positiv som negativ som på många sätt utgår från djupa relationella allmänmänskliga erfarenheter. Syskonerfarenheten är tveklöst unik och behöver bemötas av vården som sådan. Ett vuxet syskon beskriver erfarenheten kärnfullt i Aiveli, 2019, "It isn't a burden, it's just a weight i carry" (s. 640).

LITTERATURLISTA

1. Aiveli, H. (2019). How middle-aged siblings of adults with intellectual disability experience their roles: a qualitative analysis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2020(32), s 633-651. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09710-3>
2. Akademikerförbundet SSR. (2017). *Etik & psykoterapi - Etiks kod för psykoterapeuter*. Infoservice.<https://akademssr.se/sites/default/files/files/Etik%20f%C3%B6r%20psykoterapeuter.pdf>
3. Backman, J. (2008) (2 uppl.). *Rapporter och uppsatser*. Studentlitteratur
4. Bergsten, K. (Red.). (2015). *Affektfokuserad psykodynamisk terapi*. Natur och kultur.
5. Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, (3), s77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
6. Braun, V. & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 11(4), s 589-597.
7. Chase, J. & McGill, P. (2019). The sibling's perspective: Experiences of having a sibling with a learning disability and behavior described as challenging. *Tizard Learning Disability Review*, 24(3), s. 138-146. <https://doi.org/10.1108/TLDR-11-2018-0032>
8. Chiu, C-Y. (2021). Bamboo Sibs: Experiences of Taiwanese Non-disabled Siblings of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities across Caregiver Life stages. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34, s.233-253. . <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09797-7>

9. Correia, R., A. & Seabra-Santos, J., M. (2021). "I Would Like to Have a Normal Brother but I'm Happy With the Brother That I Have": A Pilot Study About Intellectual Disabilities and Family Quality of Life From the Perspective of Siblings. *Journal of Family Issues*. <https://doi.org/10.1177/0192513X211042845>
10. DePasquale, M., E. (2014). *A siblings point a view: A participatory action research study of supports needed by siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities*. [A Dissertation for the Degree of Doctor in Social Work, Capella University]. ProQuest Dissertations Publishing.
11. Ellis, A., A. (2013). *The experience of being raised with a sibling with an autism spectrum disorder*. [A Dissertation for the Degree of Doctor in Psychology, John F. Kennedy University]. ProQuest Information & Learning.
12. Fhyr, G. (2002). *Den förbjudna sorgen: om förväntningar och sorg kring det funktionshindrade barnet*. (2., omarb. och utök. uppl.) Stockholm: Svenska fören. För psykisk hälsa (Sfph).
13. Gough, R. (2013). *Sammanfattning: Anhöriga till personer med funktionsnedsättning*. (Ritva Gough – 2013:19 Kunskapsöversikt). Nationellt kompetenscentrum anhöriga. https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/reportage/2013-9_sammanfattning_gough.pdf
14. Gough, R. (2019). *Vuxensyskon som anhöriga*. (Ritva Gough - 2019:2 Kunskapssammanställning). Nationellt kompetenscentrum anhöriga. https://www.anhoriga.se/Global/BSA/Bilder/Publicerat/Vuxensyskon_webb.pdf
15. Haverkamp, B. E. (2005). Ethical perspectives on qualitative research in applied psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), s. 146-155.

16. Hinek, S & Tokic Milakovic, A. (2019). Growing up with a brother diagnosed with autism spectrum disorder: The sibling's perspective. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istrazivanja*, 55(1), s.1-12.
17. Kuo, Y-C, (2014). Brothers' experiences caring for a sibling with Down Syndrome. *Qualitative Health Research*, 24(8), s. 1102-1113. DOI:10.1177/1049732314543110
18. Lashewicz, B. (2018). Our ultimate fellow travelers: A pilot exploration of sibling support for adults with developmental disabilities. *Issues in mental health nursing*, 39(8), s. 667-674. <https://doi.org/10.1080/01612840.2018.1434843>
19. Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K.K. (2010). "Scoping studies: advancing the methodology". *Implementation science*, 5(69).
20. Mauldin, L. & Saxena, M. (2017). Mutual exchange: caregiving and life enhancement in siblings of individuals with developmental disabilities. *Journal of Family Issues*, 39(8), s 2232-2264. Doi: 10.1177/0192513X17746452
21. McCullough, L., Kuhn, N., Andrews, S., Kaplan, A., Wolf, J. & Hurley, Lanza, C. (2003). *Treating affect phobia: A manual for short-term dynamic psychotherapy*. The Guilford Press.
22. McCullough, Valliant, L. (1997). *Changing Character: Short-term anxiety-regulating psychotherapy for restructuring defenses, affects and attachment*. Basic Books.
23. Magnusson, L. & Hanson, E. (2015). *Barn som anhöriga*. (Nka Barn som anhöriga 2015:3). Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Linnéuniversitetet.

https://anoriga.se/Global/BSA/Dokument/Rapporter_kunskaps%C3%B6versikter/rapport2015-3.pdf

24. Malan, D., H. (1993). *Psykoterapi och psykodynamisk vetenskap* (2 uppl.). Natur och kultur.
25. McWilliams, N. (2015). *Psykoanalytisk diagnostik: Att förstå personlighetsstruktur*. Publit Sweden.
26. Mini-D-5. (2014). *Diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Pilgrim Press.
27. Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S. & Howlin, P. (2018). Growing older with autism – The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, s. 42-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>
28. Noonan, H., O'Donoghue, I. & Wilson, C. (2018). Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), s.1144-1153. <https://doi.org/10.1111/jar.12474>
29. O'Neil, L. P., & Murray, L. E. (2016). Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities*, 51-52, 116- 125. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.12.017>
30. Reissman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Sage Publications.
31. Renlund, C. (2017). *Du får väl säga som det är*. Vulkan.
32. Richardson, S., L., L. & Stoneman, Z. (2018). It takes a sister: sisterhood and Black womanhood in families of people with intellectual and developmental disabilities.

Disability & Society, 34(4), s. 607-628.

<https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1555451>

33. Rossetti, Z. & Hall, S. (2015). Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), s. 120-137. <https://doi.org/10.1177/1540796915592829>

34. Svenska Akademiens Ordlista (15 januari 2022). Syskon. <https://www.saob.se/artikel/?seek=syskon&pz=1> SAOB

35. Tozer, R., Atkin, K. & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health and Social Care in the Community*, 21(5), 480-488. Doi: 10.1111/hsc.12034

36. Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningssed.html>

37. Yacoub, E., Dowd, M., McCann, L. & Burke, L. (2018). Impact of challenging behavior on siblings of people with Autism. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12(5/6), s. 145–152. <https://doi.org/10.1108/AMHID-01-2018-0001>

Bilaga 1. Inklusions – och exklusionskriterier i sökprocessen

Redogörelse för fullständiga inklusions – och exklusionskriterier i sökprocessen

Figur 4. Inklusions -och exklusionskriterier vid läsning av titlar (men även abstrakts).

Inklusionskriterier

- Handlade om vuxna syskon till funktionshindrade
- Handlade om syskon till funktionshindrade med IF och/eller autism
- Handlade om deras subjektiva upplevelser

Exklusionskriterier var om det i titeln framgick att studien handlade om:

- Ett annat ämne
- Små syskon (barn)
- Föräldrarnas perspektiv
- Fokus var på personen med IF och/eller autism
- Handlade om syskon till personer med andra funktionsnedsättningar

I samband med att abstrakten gick igenom upptäcktes nya exklusionskriterier

Figur 5. Nya Inklusions – och exklusionskriterier vid läsning av abstrakts

Inklusionskriterier

- Handlade om vuxna syskon till funktionshindrade
- Handlade om syskon till funktionshindrade med IF och/eller autism
- Handlade om deras subjektiva upplevelser

Exklusionskriterier var om det i abstraktet framgick att studien handlade om:

- Ett annat ämne
- Små syskon (barn)
- Föräldrarnas perspektiv
- Fokus var på personen med IF och/eller autism
- Handlade om syskon till personer med andra funktionsnedsättningar
- **Kvantitativa studier (från Google Scholar som saknar sökfilter)**

I samband med att artiklarna lästes i fulltext upptäcktes ytterligare exklusionskriterier, då flertalet artiklar visade sig handla om syskon med både IF och Cp skada var för sig och ihop, där det inte framgick hur många som hade vilken diagnos. Några artiklar handlade om vuxna syskons subjektiva upplevelser, men enbart utifrån frågeställningen som vårdgivare till sina syskon och undersökte inte syskonens bild av syskonskapet i stort.

Inklusionskriterier

- Handlade om vuxna syskon till funktionshindrade
- Handlade om syskon till funktionshindrade med IF och/eller autism
- Handlade om deras subjektiva upplevelser

Exklusionskriterier var om det i texten framgick att studien handlade om:

- Ett annat ämne
- Små syskon (barn)
- Föräldrarnas perspektiv
- Fokus var på personen med IF och/eller autism
- Handlade om syskon till personer med andra funktionsnedsättningar
- **Kvantitativa studier (från Google Scholar som saknar sökfilter)**
- **Handlade om syskonens upplevelser som vårdgivare enbart**
- **Handlade om syskon till dem med andra diagnoser**

Bilaga 2. Tematisk analysprocess

Figur 7. Kodningen och mönster (steg 2,3 i analysprocessen)

Rädsla

Ta mycket ansvar

Få mindre uppmärksamhet

Fick ge upp socialt liv i familjen

Syskonet var familjens huvudfokus

Ångest

Fick klara mig själv

Press

Stress tidigt i livet över mycket ansvar

Skam

Skämdes under barndomen

Dubbla känslor stress och glädje

Sorg över att inte ha en "normal" bror

Skuld

Familjen kommer samman

Syskonrelationen bättre över tid

Glädje

Erfarenheten har fått syskonet att bli en mer

accepterande person

Har fått empati för andra

Har fått tålamod

Har respekt för andra tack vare

Erfarenheten

Gav beskydd

Acceptera situationen

Påverkat val av jobb

Fick växa upp tidigt i livet

Uppgiften var att ta hand om syskonet

Udda syskonrelation

ASD är normalt/ det är vardag

Tog olika roller som barn

Var lekkamrat

Figur 7. Forts

Dåliga erfarenheter av vård

Oro för framtiden och ansvaret

Kan jag leva mitt eget liv sen?

Hur kommer vården vara i framtiden?

Ta över som vårdare mer och mer

Orolig för syskonets mående i
framtiden

Dubbla känslor gentemot syskonet/ambivalens

Mycket konflikter och avundsjuka

Hade svårt att acceptera diagnosen

Var förälder själv som barn

Föräldrarna gav mer uppmärksamhet till syskonet

Omvärlden var otrevlig och reaktioner gav skam

Svårt med kommunikation med syskonet

Överlevnadsskuld/jag var den som blev bra

Jobbiga känslor med blandat med glädje

Tog hand om känslorna i familjen

Känsla av övergivenhet som barn

Syskonet hade svårt beteende

Var arg som barn

Kaotisk barndom

Längtan och sorg

Inte lik andra i den åldern

Har ej fått närhet till syskonet

Önskade av vanlig syskonrelation

Fick stå utanför gemenskapen

Vara familjens språkrör

Förväntades hjälpa till

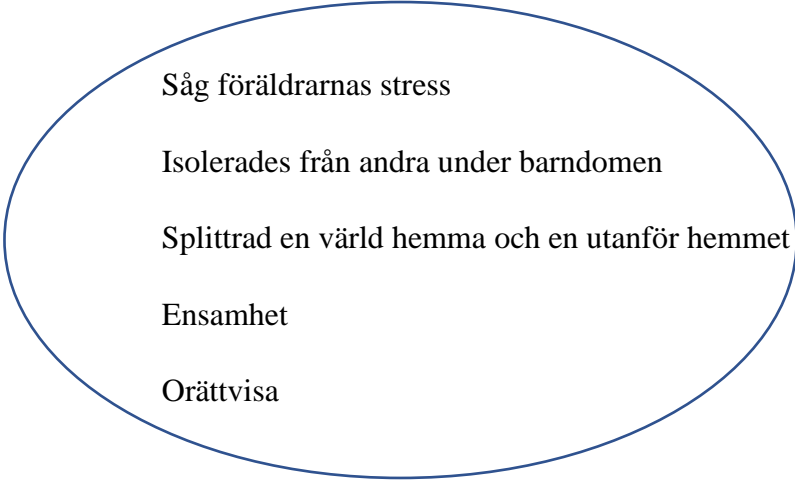
Behövde förstå diagnosen som barn

Splittrad mellan det egna livet och
ansvaret

Kan inte lita på systemet

Får inte vara med i planeringen av
vården

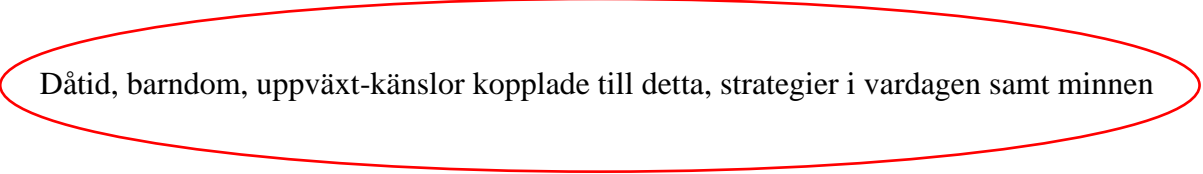
Figur 7. Forts



- Såg föräldrarnas stress
- Isolerades från andra under barndomen
- Splittrad en värld hemma och en utanför hemmet
- Ensamhet
- Orättvisa

Figur 8. Tematisk analys (steg 4,5 i analysprocessen)

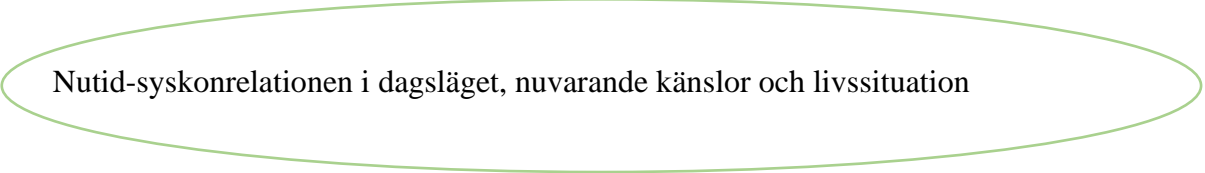
Tre huvudteman utkristalliserade sig redan initialt utifrån de olika kodernas tempus och fokus



Dåtid, barndom, uppväxt-känslor kopplade till detta, strategier i vardagen samt minnen

Anpassning

Svåra känslor



Nutid-syskonrelationen i dagsläget, nuvarande känslor och livssituation

Positiva aspekter

Komplex relation



Framtiden- tankar och känslor hos syskonet inför framtiden

Oro för ansvaret

Oro för syskonets mående

Utifrån dessa teman kunde koderna delas in och utifrån gemensam mening skapa underteman beroende på hur centrala och återkommande med gemensam innebörd, de var i materialet i stort.

