



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

”Hon är inte adhd, hon är min syster!”

En kvalitativ studie om upplevelser av att växa upp med ett syskon med
adhd

Socionomprogrammet

C-uppsats, termin 7

Ht-2008

Författare: Karin Stephansson & Robert Schelin

Handledare: Jörgen Lundälv

Abstract

Titel: *"Hon är inte adhd, hon är min syster!" - En kvalitativ studie om upplevelser av att växa upp med ett syskon med adhd.*

Författare: Karin Stephansson & Robert Schelin

Syfte: Att undersöka hur det kan vara att växa upp med en bror eller syster med diagnosen adhd, hur livssituationen/syskonskapet hanterats, samt hur de har påverkats och hur det eventuellt fortsätter att påverka dem i vuxenlivet. Syftet var även att undersöka syskonens upplevelser och behov av socialt stöd under uppväxten.

Frågeställningar:

- Vilka upplevelser finns hos personer som vuxit upp med ett syskon med adhd?
- Hur upplever syskon att de har påverkats av att växa upp med en bror eller syster med adhd?
- Hur har syskonskapet hanterats?
- I vilken utsträckning finns det behov av socialt stöd under uppväxten för syskon till barn med adhd?

Metod: Studien är kvalitativ och bygger på intervjuer med åtta personer som vuxit upp med ett eller flera syskon med diagnosen adhd. Intervjupersonerna består av både kvinnor och män i åldrarna 17- 29 år.

Resultat: Resultatet visade att samtliga syskon upplevt att syskonrelationen och familjesituationen innehållit mycket bråk som enligt intervjupersonerna var mer än vanligt syskonbråk. Samtliga intervjupersoner ansåg att det fått ta ett stort ansvar under uppväxten. Detta har upplevts som både positivt och negativt. Det har gjort dem ansvarsfulla men några kände även att det lagts för mycket ansvar på dem och detta alldeles för tidigt i relation till deras dåvarande ålder. Studien kunde påvisa en koppling mellan kommunikationen inom familjen och upplevelsen av att ha vuxit upp med ett syskon med adhd. De intervjupersoner som ansåg att kommunikationen inom familjen varit god och öppen beskrev upplevelser och erfarenheter av syskonskapet som mer positivt än de intervjupersoner som ansåg att kommunikationen inom familjen varit bristfällig.

Nyckelord: Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (adhd), syskon, coping, socialt stöd, systemteori

Abstract

Title: *"She is not adhd, she is my sister!" – A qualitative study of experiences of growing up with a sibling with adhd*

Authors: Karin Stephansson & Robert Schelin

The purpose of this study was to examine siblings' experiences of growing up with a brother or sister diagnosed with adhd, how they have dealt with their life situation and how it might have affected them in their childhood and as adults. Another purpose of this study was to examine siblings' experiences and need of social support during their childhood.

The questions we have attempted to answer are the following:

- What experiences are described by persons who have grown up with a sibling with adhd?
- In what ways do siblings experience that they have been affected by growing up with a sister or brother with adhd?
- How have the siblingship been dealt with?
- To what extent have the siblings of children with adhd experienced a need of social support during their childhood?

Method: The study is qualitative and data was collected by setting up interviews with eight women and men in the age 17-29, who have grown up with siblings diagnosed with adhd.

Results: The result showed that all of the interviewed siblings experienced that their relations to their siblings and that the family situations contained a lot of arguing. Furthermore, the general view was that they have been forced to take a great deal of responsibility during their childhood. This was experienced in both positive and negative ways. Although many siblings felt that this has turned them into responsible persons, some of them were of the opinion that this extended responsibility has been too demanding and required of them too early in life. The result of the study also indicated a connection between the communication within the family and the experiences of growing up with a sibling with adhd. Thus, the siblings who had grown up in families with good communication described their experiences in more positive terms than those growing up in families where communication had been poor.

Keywords: Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (adhd), siblings, coping, social support, system theory

Förord

Arbetet med denna uppsats har varit spännande och mycket lärorikt. Vi känner att vi under uppsatsens skrivande fått kunskap om allt ifrån adhd, syskonperspektiv och kommunikationens betydelse inom familjen till vikten av ett bra bemötande inom det formella nätverket, såsom vårdpersonal och lärare.

Vi har kommit i kontakt med många fantastiska personer som alla har bidragit till att uppsatsen blivit möjlig. Vi vill tacka alla syskon som medverkat och som på ett öppet och nyanserat sätt delat med sig av sina erfarenheter och upplevelser, tankar och reflektioner. Vi vill även tacka Annika Bengtner och Ann-Marie Alwin, som vi kommit i kontakt med genom Familjestödsenheten Göteborg, för deras stöd och hjälp i att finna intervjupersoner och material. Stort tack även till vår handledare Jörgen Lundälv på Göteborgs Universitet som genom engagemang och stor kunskap varit både en inspirationskälla och ett stöd i skrivprocessen.

Stort tack till er alla!

Karin Stephansson & Robert Schelin

Göteborg 2008-12-05

Förkortningar

Adhd	Attention Deficit/Hyperactivity Disorder
BUP	Barn- och Ungdomspsykiatri
Damp	Deficits in Attention Motor control and Perception
Dcd	Developmental coordination disorder
DSM-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
HKD	Hyper Kinetic Disorder (Hyperaktivitetssyndrom)
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – Tenth Revision
KASAM	Känsla Av SAMmanhang
KBT	Kognitiv Beteendeterapi
OCD	Obsessive-Compulsive Disorder
SoS	Socialstyrelsen
WHO	World Health Organisation

INNEHÅLL

Del 1

1. INLEDNING.....	1
2. PROBLEMDISKUSSION, SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING.....	2
2.1 Problemdiskussion.....	2
2.2 Syfte.....	2
2.3 Frågeställningar.....	2
2.4 Ordförklaring.....	3
2.5 Disposition.....	4
3. BAKGRUND.....	5
3.1 Syskonskapet.....	5
3.2 Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (adhd).....	6
3.2.1 Om diagnostisering.....	7
3.2.2 Diagnoskriterier.....	8
3.2.3 Behandling.....	8
4. TIDIGARE FORSKNING.....	10
4.1 Diskussion.....	11
5. TEORETISK REFERENSRAM.....	12
5.1 Systemteori.....	12
5.2 Coping och copingstrategier.....	13
5.3 Socialt stöd.....	14
5.4 Sammanfattning av teoretisk referensram.....	15
6. METOD OCH MATERIAL.....	17
6.1 Undersökningens ansats.....	17
6.2 Val av metod.....	17
6.3 Val av undersökningsinstrument.....	17
6.4 Val av analysmetod.....	18
6.5 Material, bearbetning och litteratursökning.....	19
6.5.1 Urval och urvalskriterier.....	20
6.6 Vetenskapsteoretiska utgångspunkter och förståelse.....	21
6.6.1 Relation teori-empiri.....	21
6.6.2 Validitet.....	21
6.6.3 Reliabilitet.....	22
6.6.4 Generaliserbarhet.....	22
6.7 Etiska aspekter.....	22
6.8 Inför resultatredovisningen.....	23

Del 2

7. RESULTAT.....	24
7.1 Huvudresultat.....	24
7.2 Upplevelse och påverkan.....	24
7.3 Hanterande av livssituation/syskonskap.....	27

7.4 Socialt stöd i vardagslivet.....	28
7.5 Sammanfattning.....	29
8. ANALYS.....	31
8.1 Upplevelse och påverkan.....	31
8.2 Hanterande av livssituation/syskonskap.....	32
8.3 Socialt stöd i vardagslivet.....	35
8.4 Analyssammanfattning.....	37
8.5 Konklusion.....	37
9. DISKUSSION OCH FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING.....	39
9.1 Förslag på åtgärder.....	41

10. REFERENSER

Bilaga 1 Diagnoskriterier för Attention Deficit/Hyperactivity Disorder

Bilaga 2 Missiv

Bilaga 3 Intervjuguide

1. Inledning

Adhd är en diagnos som det senaste årtiondet fått allt mer uppmärksamhet och som begrepp är både korrekt brukat och missbrukat som skällsord. Man beräknar att mellan 3-6 % av alla barn i skolåldern har någon form av adhd (Gillberg, 2005). Många tycks förknippa adhd med stökiga pojkar som är högt och lågt, överallt och ingenstans. Kunskap om diagnosen verkar variera stort bland folk i allmänhet men även bland personer som i sina yrken kommer i kontakt med barn, ungdomar och vuxna med adhd eller deras familjer och anhöriga. Kunskapen om hur syskon till personer med adhd påverkas verkar vara mindre.

De senaste åren har bilden av den stökiga pojken med adhd sakta börjat krackelera. Fler artiklar och reportage i media visar porträtt av vuxna kvinnor och män som fått diagnosen adhd, framgångsrika idrottsmän, författare, musiker och affärsmän. Även anhöriga till barn med olika funktionshinder börjar allt mer att uppmärksammas. Allt fler böcker om anhörigperspektiv börjar komma ut i bokhandlarna vilket torde tyda på att behovet av information och uppmärksamhet finns. Betydelsen av dessa böcker verkar vara stor. En del av de syskon vi intervjuat har sagt att de efter att ha läst om syskonperspektiv känt igen sig och börjat reflektera över hur de själva upplevt det, och att de ofta tänkt att det hade varit intressant att under uppväxten fått träffa andra syskon i liknande situation. Att växa upp med ett syskon med adhd kan innebära lite speciella förutsättningar och dessa förutsättningar kan bidra till både positiva och negativa upplevelser och erfarenheter.

Fortfarande är det så att den mesta forskningen som är relaterad till adhd kretsar kring personer med adhd och då främst kring pojkar och män. Mycket av den senare forskningen handlar om ärftlighet. Forskning kring anhörigperspektiv handlar mestadels om föräldrar eller familjer som helhet. En betydligt mindre del av forskningen handlar om syskon till barn med adhd och deras upplevelser och hur de påverkas. Syskonperspektivet är således ett relativt nytt forskningsområde och särskilt forskning med inriktning på hur det kan vara att växa upp med ett syskon med just diagnosen adhd.

Många syskon säger att de har påverkats av att ha vuxit upp med ett syskon med adhd men att allmänhetens bild av vad funktionshindret innebär ofta är felaktig. Deras bröder och systrar beskrivs ofta som vilka syskon som helst, men med lite speciella egenskaper. Adhd syns inte och adhd innebär inte att man i framtiden inte kommer att kunna utbilda sig eller skaffa ett arbete som vem som helst. Adhd innebär dock att förutsättningarna är något annorlunda och att omgivningens bemötande, stöd och förståelse för detta är viktigt. Likaså är det viktigt att syskon till barn med adhd uppmärksammas i egenskap av sin egen person och inte enbart i rollen som syskon. Syskon till barn med funktionshinder riskerar annars att hamna i skymundan. De har precis som alla andra barn och ungdomar behov av stöd, råd och uppmärksamhet genom sin utveckling från barn till vuxen. Att ha ett syskon med adhd kan innebära att föräldrarnas tid inte räcker till för att prata med de andra syskonen om vad som händer i deras liv, det som händer inom dem och det som händer utanför i skolan eller kamratlivet. Saker som kan vara viktiga att prata om men som kanske inte alls har något att göra med syskonet med adhd.

Vår avsikt med denna uppsats är att uppmärksamma ett relativt nytt perspektiv på adhd, nämligen syskonens. Vi kommer i vår studie låta syskon ge sin bild av hur det kan vara att växa upp med ett syskon med adhd. Genom att skriva om deras tankar och erfarenheter ämnar vi att bidra till att mer kunskap om syskonperspektivet på adhd kommer fram och att detta kan fungera som ett stöd för personer med liknande erfarenheter samt för personer som i sina yrken kommer i kontakt med syskon till barn med adhd och deras familjer.

2. Problemdiskussion, syfte och frågeställning

2.1 Problemdiskussion

Att vara syskon till ett barn med adhd kan innebära speciella förutsättningar och att man löper risk att hamna i skymundan då barn med adhd ofta kräver mer av föräldrarnas uppmärksamhet. Detta kan bland annat innebära att det ställs större krav på syskonet utan adhd. Det kan även innebära att dessa syskons behov och önskningar får stå tillbaka till förmån för sin bror eller syster med adhd (Stenhammar, 1999).

Vi vill dock poängtera att det inte behöver innebära problem eller svårigheter att växa upp med ett syskon med adhd, något som en del tidigare forskning och litteratur även visar. Men samma litteratur visar även att syskonen till barn med adhd inte är en prioriterad grupp och som ofta inte uppmärksammas. Att inte uppmärksammas eller ges det stöd man kanske är i behov av kan påverka individens utveckling och psykiska hälsa samt relationen till sitt syskon (Blom/Sjöberg, 1996).

Med problem i detta avseende menar vi den fråga som skall få ett svar när vår uppsats är klar. Mot bakgrund av det vi har läst i tidigare forskning angående adhd, ett fåtal studier om syskonrelationer och familjerelationer söker vi nu svar på frågan hur det kan vara att växa upp med ett syskon med adhd och hur det har påverkat en som person.

2.2 Syfte

Vårt syfte är att undersöka hur det kan vara att växa upp med ett syskon med diagnosen adhd, hur det kan påverka syskonen som personer samt om det fortsätter att påverka dem även i vuxenlivet. Vi vill även undersöka syskonens upplevelser av behovet av socialt stöd under uppväxten. Vi kommer att ha ett syskonperspektiv genom att låta syskon berätta själva om sina upplevelser av syskonskapet till en bror eller syster med adhd.

Vårt bakomliggande syfte är att uppmärksamma en grupp som riskerar att hamna i skymundan. Detta då föräldrar och övriga i nätverket fokuserar mycket på syskonet med funktionshinder. Vår avsikt med denna uppsats är att få fram kunskap om syskon till barn med adhd och att detta skall hjälpa dels andra syskon i liknande situation samt som information till människor som genom sitt yrke på ett eller annat sätt kommer i kontakt med barn med adhd och deras familjer.

2.3 Frågeställning

Utifrån uppsatsens problemformulering och syfte har vi formulerat följande fyra delfrågeställningar:

1. Vilka upplevelser finns hos personer som vuxit upp med ett syskon med adhd?
2. Hur upplever syskon att de har påverkats av att växa upp med ett syskon med adhd?
3. Hur har syskonskapet hanterats?
4. I vilken utsträckning finns det behov av socialt stöd under uppväxten för syskon till barn med adhd?

2.4 Ordförklaring

Nedan kommer återkommande ord och begrepp att kort förklaras. Vissa begrepp kommer behandlas mer ingående och utförligt längre fram i uppsatsen.

Adhd

(Attention Deficit/Hyperactivity Disorder) Uppmärksamhets- och koncentrationssvårigheter med överaktivitet som startar under de första sju åren. De två störningarna uppmärksamhet/koncentration och överaktivitet kan förekomma var för sig eller i kombination med den ena mer framträdande än den andra (Egidius, 2006). Mer information och diagnoskriterier för adhd följer i kapitel 3.2.1 - 3.2.3.

Damp

(Deficits in Attention Motor control and Perception) Innebär dysfunktion i uppmärksamhet och motorikstörningar som medför handikapp. I den nordiska terminologin inbegriper damp även adhd och beskrivs ofta som adhd/damp. Damp är således en svårare störning än adhd (Egidius, 2006). Damp är en kombination av adhd och dcd (developmental coordination disorder) störd utveckling av koordinationsförmågan eller motorisk klumpighet (Socialstyrelsen, 2002).

Neuropsykiatriska funktionshinder

Neuropsykiatriska funktionshinder är ett samlingsnamn för funktionshinder, hos barn och vuxna, såsom autismspektrumstörningar inklusive Aspergers syndrom och autism, adhd, damp, tics eller Tourettes syndrom, tvångssyndrom/OCD och vissa inlärningssvårigheter (internetmedicin.se).

Syskon

Med syskon avser vi i denna uppsats personer som vuxit upp tillsammans i en eller olika familjer. Precis som familjebegreppet följer inte syskonbegreppet någon entydig definition (Bäck-Wiklund/Bergsten, 2003). Vår definition innefattar hel-, halv- och styvsyskon som har bott eller bor tillsammans på hel-, eller deltid.

Socialt stöd

(Eng. *social support*) Stöd i form av personlig kontakt, inlevelse och välvillig förståelse för individer i kris. Även stödjande nätverk kring dessa individer räknas som socialt stöd (Egidius, 2006). Vår definition av socialt stöd handlar om individens subjektiva upplevelse av emotionellt och instrumentellt stöd från det informella och formella sociala nätverket. Socialt stöd är även ett centralt begrepp i vår uppsats och kommer att förklaras mer ingående i kapitel 5.3.

DSM-IV

(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) DSM-IV är ett officiellt amerikanskt klassificeringssystem för diagnostisering och beskrivning av psykiska sjukdomar och som används som norm i stora delar av världen av kliniker och forskare. I Sverige och i Europa används ofta WHO:s motsvarighet ICD-10 av kliniker (Egidius, 2006)(Socialstyrelsen, 2002).

Funktionshinder/funktionsnedsättning

Ibland har vi i den litteratur vi tagit del av läst begreppet funktionsnedsättning men mestadels begreppet funktionshinder. Vi ansåg det ändå viktigt att försöka finna en definition av

begreppen för att själva veta vilket begrepp vi skall använda oss av i vår uppsats. I Socialstyrelsens klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa beskrivs funktionshinder som ”... *en paraplyterm för funktionsnedsättningar, strukturavvikelser, aktivitetsbegränsningar eller delaktighetsinskränkningar*” (Socialstyrelsen, s. 9, 2003).

2.5 Disposition

Uppsatsens består av tio kapitel och är uppdelad i två delar. Del ett består av kapitel ett till och med sex och innehåller inledning, uppsatsens syfte och frågeställning, en redovisning av det aktuella forskningsläget och tidigare forskning. Del ett avslutas med en beskrivning av uppsatsens teoretiska referensram samt en redovisning av metod och material.

Uppsatsens andra del innehåller resultat och vår analys av vårt insamlade intervjumaterial utifrån uppsatsens teoretiska referensram. Del två avslutas med en diskussion och förslag till framtida forskning och åtgärder. I slutet av vår uppsats finns kompletterande bilagor.

3. Bakgrund

3.1 Syskonskapet

I vår beskrivning av syskon och syskonrelationen har vi utgått mycket från Norén och Sommarströms bok *Att ha en handikappad syster eller bror* från 1981. Boken bygger på samtal mellan ett 20-tal ungdomar och psykologer, ett material som sedan har vidareutvecklats av bokens författare. Vi har haft i åtanke att boken börjar bli lite till åren men i jämförelse med nutida studier är resultaten och syskonens upplevelser i mycket de samma som för nästan trettio år sedan.

Syskonrelationen är speciell och liknar ofta ingen annan relation. Den fyller sin alldeles egna och särskilda funktion i familjesystemet som är det första sociala sammanhang vi upplever. I samspelet med syskon prövar man sig fram i olika sätt att agera och samlar erfarenheter som senare används i andra sociala sammanhang utanför familjen. Om familjesystemet (i vilket syskonsystemet ingår) är väldigt speciellt, skiljer sig markant från andra familjesystem, kan det leda till svårigheter när man går in i andra system, såsom skolan (Norén/Sommarström, 1981)(Stenhammar, 1999). Skolan som system kan ha helt andra regler och normer än vad man lärt sig hemma. Syskonrelationen kan komma att bli den längsta relationen man har under sin livstid och hur den än har varit, är eller kommer att bli är den betydelsefull (Alwin, 2008). Syskonrelationen har som vi tidigare nämnt betydelse för utvecklingen av sociala förmågor men även för självkänslan och identiteten. Syskon jämför sig med varandra, prövar och utvecklar sina kunskaper och kan vara rivaler om föräldrarnas uppmärksamhet (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2005).

Syskon som växer upp inom samma familjesystem har inte alltid samma uppväxtförhållanden. Faktorer som kan påverka är om man är yngst eller äldst eller ett mittemellan barn, åldersskillnad och familjens situation. Naturligtvis påverkas uppväxtförhållanden även av barnens egna individuella förutsättningar och tillstånd (Norén/Sommarström, 1981).

Att vara äldst i en syskonskara innebär att man är det enda barnet som just får uppleva att vara enda barnet. Ensamma barn har föräldrarnas odelade uppmärksamhet. När ett syskon föds betraktas ofta det äldre syskonet som stor och föräldrarna börjar ställa högre krav på hänsyn och ansvar. Detta leder inte sällan till svartsjuka vilket tar sig olika uttryck beroende på barnets utvecklingsnivå. Det är viktigt att barnet får stöd och förståelse av sina föräldrar i hanterandet av sina känslor som kan innehålla både kärlek och hat (Norén/Sommarström, 1981). Studier visar att det för det förstfödda syskonet innebär att man är mer beroende av auktoriteter och mer ofta har vuxna personer som modell vilket kan innebära orealistiska krav jämfört med yngre syskon som ofta har det äldre syskonet som modell. De syskon som föds först måste även på ett annat sätt än yngre syskon lära sig att dela med sig medan yngre syskon föds in i en värld där de redan delar föräldrarna med andra (Norén/Sommarström, 1981)(Hwang, 1992).

Syskonrelationen påverkas utöver antal syskon, kön, åldersskillnad, eventuella funktionshinder även av faktorer såsom hemmets känslomässiga miljö exempelvis stress, konflikter mellan föräldrarna och dålig familjesammanhållning. Om relationen mellan barn och föräldrar är god och positiv kan det fungera som en skyddande faktor även i relationen mellan syskon. Detta skulle kunna förklaras genom att barn upprättar en bild av goda relationer som även appliceras på andra relationer. Syskons upplevelser av att ett annat syskon

särbehandlas kopplat till upplevelsen att själv få mindre uppmärksamhet kan påverka syskonrelationen negativt (Stenhammar, 1999).

Att vara syskon till en bror eller syster med ett funktionshinder innebär ofta än mer speciella förutsättningar. Det kan leda till ökad stress hos föräldrarna, upplevelse av ojämn fördelning av uppmärksamhet och krav på större ansvar hos syskonen utan funktionshinder. Men det kan också innebära, som många studier även visar, större mognad, bättre förståelse för andra människor och självständighet. Många studier visar dessutom att god kommunikation och öppenhet inom familjen om funktionshindret och dess innebörd påverkar både syskonrollen och de "friska" syskonens välbefinnande positivt samt deras hanterande av livssituationen (Stenhammar, 1999)(Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2005)(Kendall, 1999).

Studier visar också att syskon kan påverkas olika beroende på vad för funktionshinder brodern eller systemen har. Man har exempelvis sett ett visst samband mellan beteendeproblem hos barn med funktionshinder och beteendeproblem hos deras syskon. Syskon till barn med adhd ses som en riskgrupp gällande psykosociala problem såsom ångest, oro, beteendeproblem, skolproblem och livsstilsproblem. Man har exempelvis sett att syskon till barn med adhd tidigare debuterar och i högre grad brukar alkohol och tobak. Man vet dock ej om detta har att göra med identifikation av syskonet med adhd eller om det handlar om stress i miljön, familjens bristande resurser eller något annat (Stiftelsen Allmänna Barnhuset, 2005). I syskonrelationer där ett av syskonen har adhd förekommer fler konflikter och problem än i syskonrelationer där inget barn har adhd. Detta visar en amerikansk jämförande studie av två syskongrupper från 2008 (Mikami/Pfiffner, 2008).

3.2 Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (adhd)

Adhd är en förkortning av Attention Deficit/Hyperactivity Disorder (uppmärksamhetsstörning/hyperaktivitet). Huvudsymtomen innebär uppmärksamhetsstörning, impulsivitet och hyperaktivitet (Socialstyrelsen, 2002). Uppmärksamhetsstörningen innebär att personer med adhd lätt blir störda av saker som hörs eller händer runtomkring dem vilket i sin tur kan leda till att andra runt omkring störs av deras rastlöshet. Att genomföra uppgifter kan vara problematiskt och de glömmar ofta i vilken ordning saker och ting skall göras (Alwin, 2008). Att ha en lägre impulsivitet (impulsivitet) innebär, framförallt för barn och ungdomar med adhd, att det är svårt att hejda sina reaktioner och de kan ha svårt för att genomföra planerade handlingar. Hyperaktivitet eller att ha en högre aktivitetsgrad än andra kan visa sig genom att personer med adhd rör på sig och pratar mer än andra (Socialstyrelsen, 2002).

Uppgifterna om i vilken grad adhd förekommer varierar i den litteratur eller de undersökningar/rapporter vi tagit del av. Detta kan delvis bero på att olika diagnossystem används. ICD-10 ger exempelvis en snävare definition av adhd än vad DSM-IV ger (Socialstyrelsen, 2002). Mer om skillnaderna mellan ICD-10 och DSM-IV följer i kapitel 3.2.2. Enligt Socialstyrelsens kunskapsöversikt om adhd (2002) beräknar man att ungefärligen tre till sex procent av alla barn i skolåldern har adhd samt att det är två till tre gånger vanligare bland pojkar än bland flickor. Enligt Gillberg (2004) har ungefär ett av åtta, av de barn som börjar skolan i Sverige, adhd eller dcd. Dcd innebär störd utveckling av motoriken och förekommer alltid vid damp. Av dessa skolbarn menar Gillberg att uppskattningsvis hälften har damp. Adhd och damp är enligt Gillberg ett av vår tids stora folkhälsoproblem (Gillberg, 2004). Forskning om adhd har mestadels handlat om pojkar och adhd. De flesta studier som undersökt både pojkar och flickor visar dock att likheterna i symtomen mellan pojkar och

flickor överväger. De har samma grundproblematik men flickor tenderar visa mer inåtvända symtom såsom dålig självkänsla, depressivitet och somatiska besvär såsom magont. Pojkar tenderar att uppvisa mer utagerande och störande beteenden. Detta kan vara en anledning till att flickor med adhd inte upptäcks eller uppmärksammas på samma sätt och får således inte heller samma stöd (Socialstyrelsen, 2002).

Personer med adhd kan även ha symtom som innebär problem att tolka sinnesintryck, hetsigt humör och trots. För många barn med adhd är tal- och språkutvecklingen försenad vilket kan leda till att dessa barn har svårt att formulera sig vilket lätt kan skapa frustration. Barn med adhd riskerar att ofta hamna i konflikt då de kan ha svårt att svara upp till omgivningens krav (Socialstyrelsen, 2002). Symtomen kan variera mycket mellan olika personer med samma diagnos och förändras även över tid i takt med åldern. Adhd växer dock inte bort. Impulsivitet och överaktivitet brukar avta medan svårigheter i de exekutiva funktionerna (exempelvis förmågan att planera, behålla koncentration och uppmärksamhet) brukar kvarvara. Både barn och vuxna kan alltså ha och även få diagnosen adhd (Socialstyrelsen, 2002).

Nästan femtio procent av barn med adhd uppfyller även kriterierna för damp, dysfunktion i aktivitetskontroll/avledbarhet och uppmärksamhet, motorikkontroll och perception. Personer med damp uppfyller med andra ord kriterierna för adhd men har även svårigheter gällande motorik och/eller perception (Gillberg, 2005). Det är överhuvudtaget vanligt att personer med adhd även har andra svårigheter såsom exempelvis Tourettes syndrom, ovanligt hög eller låg smärtröskel, överkänslighet mot speciella ljud. Många barn med adhd uppfyller även kriterierna för trotssyndrom (innebär trotsigt, negativistiskt och fientligt beteende) vilket är en föregångare till diagnosen uppförandestörning som kan uttrycka sig genom grova normbrott såsom aggressivitet mot människor och andra kriminella akter. Hos vuxna med adhd är tillstånd som depression och ångest mycket vanliga (Beckman, 2007).

Viktigt att nämna är också att adhd kan kopplas till positiva egenskaper såsom ett icke-konventionellt tänkande och kreativitet, mycket energi, snabb reaktionsförmåga eller alerthet och förmåga att fokusera länge på sådant personen finner intressant (Alexander-Roberts, 1995) Om dessa positiva aspekter uppmärksammas och tas tillvara på kan det ha en positiv effekt på barnets självbild och utveckling. Alexander-Roberts (1995) nämner exempelvis att hur vi väljer att benämna ett typiskt symtom hos en individ med adhd påverkar upplevelsen av symtomen. Låg impulsivitet kan förslagsvis ses som snabb reaktionsförmåga och vara en positiv egenskap inom exempelvis idrott. Likaså kan den rastlöshet som många barn och ungdomar med adhd känner vara en tillgång i energikrävande och fysisk träning (Kadesjö, 2008). Kadesjö skriver följande om att individer med adhd kan vända de typiska drag som innebär svårigheter till att innebära styrka och talang. ”De kan vara djärva, gränsöverskridande, nyskapande och självständiga i ord och handling. Besluten kanske inte alltid är så helt välgrundade men världen behöver ju också entreprenörer. De kanske inte är så bra på att städa huset, sköta räkenskaperna och hålla tider, men det kan ju faktiskt andra ta ansvar för.” (Kadesjö, s. 289, 2008).

3.2.1 Om diagnostisering

En diagnos innebär en samlad beteckning för en särskild kombination av symtom och svårigheter och fungerar som vägledare för hur man ska kunna hjälpa och stödja samt som en hjälp för den enskilde att förstå sina egna problem. Att få en adhd-diagnos innebär att de problem man har inte bedöms som tillfälliga utan kräver ett mer långsiktigt stöd (Socialstyrelsen, 2004).

Det finns både positiva och negativa aspekter av att få en diagnos. Många är oroliga att diagnosen ska leda till stämpling eller skada självbilden. På grund av att dessa barn ofta redan har utmärkt sig som svårhanterliga har denna stämpling många gånger redan skett och att få en förklaring till sitt barns beteende och svårigheter kan ofta underlätta för föräldrarna. För barnet kan diagnosen hjälpa denne att förstå sig själv och bidra till att denne bättre kan hantera sina svårigheter (Socialstyrelsen, 2004).

Det finns mycket forskning och studier om adhd, nationell och internationell. Adhd uppskattas vara ett av de mest studerade medicinska tillståndet. DSM-IV och ICD-10 är två olika diagnosmanualer som används för att definiera och ställa diagnosen adhd. DSM-IV används av forskare och kliniker över hela världen och möjliggör att diagnos ställs på likartade sätt oavsett var i världen det sker (Socialstyrelsen, 2002). I Sverige och i Europa används på liknande sätt även Världshälsoorganisationens (WHO) ICD-10 (International Classification of Diseases) men där motsvaras diagnosen adhd av HKD (Hyperkinetic Disorder), hyperaktivitetssyndrom. HKD motsvarar ungefärligen diagnosen adhd men är något smalare i sin definition (Socialstyrelsen, 2002). Den forskning och den litteratur vi tagit del av har oftast utgått från eller hänvisat till DSM-IV varpå vi kommer att hänvisa till denna samt återge de diagnoskriterier som är angivna i DSM-IV. Diagnoskriterierna i DSM-IV är utformade för att avgöra om en individ har adhd eller ej. Avgörande för att diagnos skall kunna ställas är att symtomen som anges i DSM-IV är av sådan grad att de innebär signifikant funktionsnedsättning, det vill säga påverkar individens vardagsliv negativt i hög grad (Socialstyrelsen, 2002).

Enligt DSM-IV finns tre olika undergrupper av adhd varav den första är adhd dominerad av uppmärksamhetsbrist, den andra domineras av hyperaktivitet och bristande impulskontroll och den tredje undergruppen av adhd har en kombinerad form av både hyperaktivitet och uppmärksamhetsbrist. Symtom, behov av hjälp och prognos skiljer sig åt för dessa grupper. Den grupp som oftast studerats i vetenskapliga arbeten är den tredje gruppen, adhd av kombinerad typ. Symtomen delas även i DSM-IV in i två dimensioner; uppmärksamhetssvårigheter och hyperaktivitet/impulsivitet (Socialstyrelsen, 2002). Därför delas ibland benämningen adhd upp med ett snedstreck mellan ad och hd (ad/hd). Benämningen adhd åsyftar den kombinerade formen av adhd (Beckman, 2007).

3.2.2 Diagnoskriterier

Diagnoskriterier för adhd enligt DSM-IV (Se bilaga 1).

3.2.3 Behandling

Adhd är ett neuropsykiatriskt funktionshinder som är bestående och det finns inga behandlingsmetoder som botar eller tar bort det. Mycket kan dock göras för att minska symtomen och för att underlätta vardagslivet. Föräldrars, familjens, lärares och egen kunskap om adhd och om olika verktyg att hantera svårigheter är en viktig del för en positiv utveckling (Beckman, 2007). Behandling av adhd handlar till stor del om olika stödinsatser i form av psykosocialt och psykoedukativt habiliteringsarbete där familjen och andra system runtomkring individen med adhd får samlas och anpassa miljön med krav och stöd för att underlätta tillvaron (Internetmedicin.se). Behandlingen måste anpassas efter individen, familjesituation, skolsituation, eventuella tilläggsproblem och individens personliga egenskaper (Gillberg, 2004). När det gäller psykosociala behandlingsinsatser och modeller för barn och ungdomar med adhd ligger USA långt före Sverige även om intresset här i Sverige

har ökat. De stödinsatser vi nämnt ovan och som riktar sig till barn och ungdomar med adhd samt deras familjer utgör en del av en multimodal behandling där insatserna når fram i olika miljöer, olika system, och på olika sätt. Tre vanliga komponenter är föräldrautbildning, åtgärder i skolan och insatser riktade till barnet. Insatserna har ofta en pedagogisk läggning (Beckman, 2007)

Hur skolan bemöter och anpassar sig till barn och ungdomar med adhd kan ha avgörande betydelse för hur skolgången och inläringen fungerar för den enskilde. Särskilda insatser såsom stödperson, mindre grupper och ett anpassat pedagogiskt förhållningssätt vilket kan innebära tydligare kommunikation och instruktioner (gärna både muntliga och skriftliga) kan underlätta för en elev med adhd (internetmedicin.se). Ofta blir skolan den instans där barnet själv börjar känna sig annorlunda. Där ställs de inför krav på att sitta still, vara tysta, koncentrera sig, följa regler och samspela med andra barn i grupp. Svårigheterna med att behärska dessa krav blir här väldigt påtagliga och risken finns att barnets självbild påverkas negativt (Beckman, 2007).

I vissa fall används läkemedel som en del i behandlingen av adhd. Gillberg (s. 150, 2007) skriver att det är ”ställt utom tvivel att vissa mediciner – framför allt sådana med centralstimulerande effekt – har utomordentligt positiva effekter vid ADHD, åtminstone om man anlägger ett korttidsperspektiv”. Vidare skriver Gillberg att trots att ny forskning visar att behandling med centralstimulerande även kan innebära vinster i ett längre perspektiv så är förskrivningen av dessa läkemedel väldigt begränsad i Sverige. I USA och Australien ser läget annorlunda ut, där behandlas i vissa stater upp till tio procent av alla pojkar i skolåldern med någon form av medel med centralstimulerande effekt såsom amfetamin eller metylfenidat. Forskning visar att effekterna av att behandla med dessa medel innebär bland annat förbättrad koncentrations- och inlärningsförmåga, minskat utagerande beteende samt att barnet blir allmänt lugnare (Gillberg, 2007).

4. Tidigare forskning

Tidigare forskning och studier kring och om adhd har till största delen haft fokus på personer med adhd och därefter på föräldrar och familj. En liten del av tidigare forskning har haft fokus på syskonperspektivet, exempelvis hur syskon påverkas av att växa upp med en bror eller syster med adhd. Idag handlar en stor del av forskningen om ärftlighet kopplat till adhd (Gillberg, 2005). Utifrån den tidigare forskningen om adhd som vi har tagit del av, och som direkt eller indirekt berör området syskonskap, har vi valt att fokusera på två studier som vi känner är särskilt relevanta för vår uppsats. Den första studien, *Harmonising Dilemmas - Siblings of Children with DAMP and Aspergers Syndrome's Experiences of Coping with Their Life Situation*, 1999, av Lotta Dellve är en svensk studie som undersöker och beskriver hur systrar till bröder med damp eller Aspergers syndrom hanterar sina livssituationer. Den andra studien är amerikansk, *Sibling Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD)*, 1999 av Judy Kendall beskriver hur syskon till barn med adhd upplever att det är att växa upp med ett syskon med detta kroniska handikapp.

Den svenska studien visade att intervjupersonerna upplevde orättvisa inom familjen i exempelvis hur föräldrarna fördelade sin tid mellan syskonen och att de fick ta mycket ansvar. Studien visar att systrarna ibland skämdes över sina syskon med funktionshinder och att detta kunde leda till känslor av skuld och skam. Det förekom känslor av ensamhet och sorg över att inte ha en normal syskonrelation. Några beskrev tillvaron som en kamp för egen tid, utrymme och uppmärksamhet och att de ibland blev offer för syskonets utagerande vilket kunde skapa känslor av osäkerhet.

Studien beskriver olika dilemman syskonen upplever att de ställs inför, att bli sedd och bekräftad, att vara självständig och få vara ifred, oro och bekymmer över syskon och föräldrar samt hantera krav, egna och familjens. I studien framträdde fyra olika mönster gällande hanterandet av livssituationen. De som strävade efter självständighet, distanserade sig från problemet och satte gränser mot familjens önskemål. De som tog på sig ett stort ansvar och försökte agera som en förälder åt sitt syskon och åsidosatte sina egna behov. De som strävade mot ökad förståelse och mognad, såg till familjens bästa och som ofta upplevde ett stort stöd från föräldrar och omgivning. Slutligen de som balanserar mellan sina egna och familjens önskemål och krav, som är mer avvaktande och håller sig neutrala.

Metoden som använts är grounded theory och studien bygger på intervjuer med 15 unga kvinnor i åldrarna 12-18 år, samtliga med en bror med adhd. Studien säger inget om brödernas ålder, om de är yngre eller äldre än de intervjuade systrarna något som kan påverka syskonskapet. Studien visar även enbart systrars upplevelser av att vara syskon till en bror med damp eller Aspergers syndrom. Författaren nämner själv i diskussionen att flickor utvecklar en känsla av moral utifrån ansvar och relationer medan pojkar gör det mer utifrån regler och rättigheter. Denna studie säger således inget om bröders upplevelse eller sätt att hantera sin livssituation i relation till ett syskon med damp eller adhd.

I den amerikanska studien framkommer att samtliga av deltagande syskon utan adhd mått dåligt till följd av sitt syskons aggressiva beteende (verbalt, fysiskt, manipulerande och kontrollerande) och att dessa känslor ofta inte tagits hänsyn till eller uppmärksammats av föräldrarna. Inget av syskonen förklarade sina bröders aggressiva beteende som vanlig syskonrivalitet medan många av föräldrarna gjorde det. Många av syskonen upplever att föräldrarna har höga krav på dem och att de får ta stort ansvar för sina bröder med adhd. De känner att de får ge mycket men får väldigt lite tillbaka. Många av syskonen beskrev en saknad och sorg över att inte ha en normal barndom, en vanlig familj och ha en identitet som

inte var förknippad med sin brors diagnos. De två vanligaste strategierna som syskonen utan adhd använder sig av var antingen *undvikande* eller *anpassning*. Av de 13 syskon utan adhd som deltagit i studien rapporterade tio att de påverkats allvarligt och negativt av deras bröders funktionshinder. Sju av dessa tio uppfyllde kriterierna för depression eller ångestsyndrom. Två syskon, yngre systrar, beskrev dock relationen till sin bror med adhd mer positivt. Relationen till brodern gav dem en ”speciell roll” i broderns och familjens liv. Kendall skriver att det finns ett ökat behov av socialt stöd till samtliga medlemmar i familjer där något av barnen har adhd. Detta då det föreligger risk, särskilt för syskonen, att hälsa och psykiskt välbefinnande påverkas negativt.

Även den amerikanska studien har utgått från grounded theory. Datainsamling skedde genom intervjuer, individuella och i familjegrupp samt genom dagboksanteckningar från medlemmar ur elva familjer. Studien bygger på 22 familjeintervjuer, 82 individuella intervjuer (syskon utan adhd, bröder med adhd, föräldrar och styvföräldrar intervjuades alla två gånger) samt 29 skrivna dagböcker. Samtliga barn med adhd i denna studie var pojkar. Både äldre och yngre syskon till pojkar med adhd finns representerade i studien. Familjerna kom från olika socioekonomiska förhållanden. Det är viktigt att ha i åtanke att denna studie inte är gjord i Sverige utan i USA och att detta kan innebära en skillnad.

4.1 Diskussion

Vi har enbart tagit del av amerikanska och skandinaviska studier och många har kommit fram till liknande resultat. Utifrån detta anser vi att många liknande resultat kan stärka generaliserbarheten även om varje studerad grupp i de olika studierna är små. Det som skiljer den amerikanska studien från de övriga, vilket även författaren Kendall själv påpekar, är vidden av aggression och våld som förekom från bröderna med adhd gentemot sina syskon. Detta är naturligtvis anmärkningsvärt och påvisar att det föreligger en risk att syskon till barn med adhd kan utsättas för våld, men visar inte på att det är något som kan bedömas vara generellt i liknande syskonrelationer. Båda studierna är även relativt små och saknar kontrollgrupper att jämföra resultatet med. Vi anser ändå att de känns relevanta för vår undersökning. Bland annat för att Dellves studie är en av få svenska studier som tar upp syskons upplevelser och hanterande av att växa upp med ett syskon med ett så kallat dolt funktionshinder. Den amerikanska studien är intressant just för att den tar upp syskons upplevelser av att växa upp med en bror med just diagnosen adhd. I båda studierna är de intervjuade syskonen 18 år eller yngre, de är således barn och i större utsträckning än intervjupersonerna i vår uppsats mitt uppe i hanterandet av att växa upp med ett funktionshindrat syskon. Ingen av studierna tar heller upp syskonens upplevelse eller behov av socialt stöd.

5. Teoretisk referensram

Uppsatsens teoretiska referensram består av systemteori, begreppet coping och copingstrategier. Vi har även valt att ta med begreppet socialt stöd som ett centralt begrepp i uppsatsen. Valet av teori och begrepp kändes naturligt exempelvis då syskon kan ses som en del, ett subsystem, av ett större system, familjen. Syskon är något man är i relation till en annan person. Coping och copingstrategier ses utifrån ett mer individuellt perspektiv där coping hänger samman med individens självupplevda resurser utifrån den tolkade situationen och där även valet av copingstrategi bygger på tolkning av situation och egna resurser. Coping kan med andra ord även kopplas till socialt stöd och upplevelsen av socialt stöd då detta kan ses som en resurs i syskonets tillvaro. Vi upplever att systemteorin och coping och copingstrategier kompletterar varandra just utifrån att den ena ser och förklarar hur individer påverkar och påverkas av varandra och den andra hur individen hanterar just denna påverkan. Styrkan med coping som teori eller begrepp som vi valt att kalla det är precis som med systemteorin, dess vidd. Coping tar dock med individens inre liv på ett annat sätt än systemteorin. För att förstå coping och valet av copingstrategier på ett så adekvat sätt som möjligt måste även individens känslor, värderingar och uppsåt uppmärksammas och även individens interaktion med omgivningen. Svagheten kan dock bli att det inte alltid är helt lätt att få fram en så samlad bild av en person (Carlsson et al, 2000).

5.1 Systemteori

Att använda sig av systemteori som en övergripande teori kändes naturligt då vi i vår uppsats vill undersöka hur syskon till barn med adhd upplever att det har påverkat deras uppväxt och familjesituation. Systemteori kan också kallas allmän eller generell systemteori. Detta då den består av ett antal begrepp och principer utan att vara en teori om karaktären hos verkligheten. Grundsynen är att man ser fenomen som delar i en helhet. Dessa delars relationer till varandra påverkar helhetens natur (Egidius, 2006).

Den definition av mänskligt system som vi utgår ifrån är: *”ett antal människor har relationer till varandra under en tid på ett sätt som gör att ömsesidiga lojaliteter, beroende och funktionsuppdelning uppstår”* (Runfors/Wrangsjö, s.26 2002). Ur ett systemteoretiskt perspektiv kan man se på en familj som hur individer i ett system samspelar med övriga i systemet, men också hur familjen som system samspelar med andra system. I vår uppsats har vi valt att i första hand se till samspelet inom familjen. När man talar om familjen som helhet talar man om samverkan mellan processer. Detta kan inte studeras genom att bara se till en individ utan måste ses mot bakgrund av hur individernas samspel med varandra ser ut. Vad detta samspel har för mönster, hur individerna förhåller sig till varandra och hur samverkan mellan familjemedlemmarnas krav ser ut påverkar individerna i familjen (Runfors/Wrangsjö, 2002). Att det handlar om samspel över tid och ömsesidigt beroende och påverkan är viktigt. En dyad är samspelet över tid mellan två personer. Det kan exempelvis vara komplementärt vilket innebär att de kompletterar varandra. Ofta kan det vara så att en är mer kompetent än den andre och på så sätt täcker upp dennes brister (Watzlawick et al, 1967). En dyad kan också vara symmetrisk. Det innebär att ett beteende hos en person besvaras med samma beteende hos den andre och att relationen baseras på likhet. En triad är samspelet över tid mellan tre personer (Watzlawick et al, 1967).

Feedback betyder återkoppling och kan vara både positiv och negativ. Feedback innebär att ett system får återrapportering från omgivningen. Om ett system får positiv feedback stimulerar det förändring och om ett system får negativ feedback bromsar det istället (Watzlawick et al, 1967).

5.2 Coping och copingstrategier

Begreppet och teorin coping förekommer frekvent i många studier och forskning. Ibland handlar det om just coping som begrepp, och som kommer att definieras här nedan, men ofta handlar det om coping som synonymt med hanterande av en situation eller ett fenomen. Så är exempelvis fallet i den studie av Dellve som vi skrivit om i kapitel 4. Coping hänvisas också ibland till som traditionell copingteori med fokus på processer som syftar till att hantera stress. Coping finns med som en del i den psykoanalytiska teorin som en beskrivning av försvarsmekanismer. Freud ansåg att användandet av olika försvarsmekanismer var individens sätt att skydda sig mot inre konflikter (Carlsson, et al, 2000). Coping som begrepp i nyare form har funnits med sen 1960-talet men med lite olika innebörd. Lazarus har i en artikel (1993) beskrivit två olika former av coping, en som handlar om coping som en form av trait (personlighetsdrag) och försvarsstil och en annan form som beskriver coping som en process där hanterandet av krävande situationer förändras över tid och anpassas till sammanhanget. Vi kommer att hantera begreppet coping utifrån den sistnämnda formen, coping som en process. Vi vill dock börja med att ge en tydligare förklaring av begreppet coping.

Tre definitioner av coping är”//...efforts to master conditions of harm, threat, or challenge when a routine or automatic response is not readily available. Here, environmental demands must be met with new behavioural solutions or old ones must be adapted to meet the current stress” (Monat/Lazarus, s.5, 1985) “Coping represents attempts to lessen the physical and psychological pain that are associated with negative life events. All other things being equal (e.g., controlling for severity of negative life event), more successful coping will be perceived as producing less pain.” (Snyder/Ford, s.9, 1987). Slutligen har vi tagit med definitionen “//...ongoing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person” (Lazarus, 1993).

Dessa definitioner beskriver coping som en process där tolkning av situation, bedömning av egna resurser och förändring över tid ingår (Lazarus, 1993). Tolkningen och bedömningen av situationen sker i två steg där det första steget handlar om att individen gör en primär tolkning av situationens beskaffenhet, om den är hotfull, påfrestande, kanske till och med godartad eller helt obetydlig. Efter detta gör individen en sekundär bedömning utifrån de resurser eller erfarenheter, individen upplever sig ha i stunden, för att hantera situationen. Detta kan ske medvetet eller omedvetet (Carlsson et al, 2000).

Olika sätt att hantera krävande situationer och vad dessa innebär kallas copingstrategier. COPE är ett självskattningsformulär som mäter tolv olika och mer eller mindre vanliga copingstrategier (Carver et al, 1989). Det kan naturligtvis finnas fler copingstrategier än dessa. De tolv copingstrategier som mäts i COPE är *aktiv coping* (aktiva försök att hitta strategier eller metoder att bli av med problemet), *positiv tolkning* (försöker hitta något positivt eller meningsfullt i det som sker, humor), *acceptans* (lära sig leva med det, insikt om att det som hänt inte kan förändras), *söker socialt stöd* (talar med någon om hur det känns, frågar andra om råd), *avvaktande coping* (avvaktar för att inte förvärra), *ventilerar känslor* (visar känslor öppet, talar ”ur hjärtat”), *låter annat stå tillbaka* (allt fokus går till problemet/bekymret), *självdistraktion* (fokuserar på exempelvis jobbet, ser på TV för att inte tänka på problemet), *religion* (söker stöd och tröst), *uppgivenhet* (ger upp försök att nå mål), *förnekelse* (låtsas som om det inte hänt eller finns), *alkohol/droger* (Carver et al, 1989)(Brehm/Kassin/Fein, 2002).

Copingstrategierna kan delas upp i två kategorier, känslufokuserad och problemfokuserad coping. Monat och Lazarus (1985) beskriver den känslufokuserade copingen som bestående av tankar eller agerande med syfte att lätta på den känslomässiga negativa påverkan som en krävande situation kan innebära. Det påverkar med andra ord inte källan till det som orsakar eller orsakat situationen, den så kallade stressorn, men påverkar personen till att må bättre. Exempel på känslufokuserad coping kan vara att skapa distans till den situation eller företeelse som är påfrestande genom att skoja eller skämta om den, att aktivt försöka tänka bort det, förneka det eller använda sig av olika former av lugnande (alkohol, droger, mediciner). Olika former av känslufokuserad coping kan handla om att göra saker för att hindra tankarna genom exempelvis motionera och/eller meditera eller att ändra betydelsen av det inträffade för att få det att kännas mer lätthanterligt och mindre betydelsefullt (Monat/Lazarus, 1985). Genom sådana kognitiva ansträngningar kan betydelsen av det som hänt ändras och situationen kan få en ny innebörd, vilket kan göra situationen mer hanterbar. Det handlar inte alltid om att förvränga, utan om att hitta nya innebörder i det inträffade, att exempelvis positivt omtolka (Starke, 2003).

Problemfokuserad coping å andra sidan handlar om att hantera situationen och hindren man står inför. Detta genom att med handling påverka innebörden av det som hänt. Problemfokuserad coping handlar om att både lösa problem kognitivt och att påverka omgivningen genom direkt handling. Att försöka lösa situationer genom handling kan ske på olika sätt med olika intensitet. Olika exempel kan vara att söka information för att veta hur man ska hantera en situation eller konfrontera den eller de personer som kanske skapat ett problem (Monat/Lazarus, 1985). Vi använder oss inte enbart av känslufokuserad eller problemfokuserad coping utan snarare av en komplex kombination av de båda. Förenklat skulle man kunna definiera skillnaderna mellan den känslufokuserade och problemfokuserade copingen med att den förstnämnda förändrar upplevelsen och den andra strävar mot att förändra situationen. Användandet varierar över tid och styrs av kontexten. ”...*what a person does to cope depends on the context in which the disease occurs, and this will change over time because what is attended to, and the threats themselves, also change*” (Lazarus, s.236, 1993).

Enligt Monat och Lazarus (1985) kan man inte direkt säga att någon form av copingstrategi skulle vara bättre eller sämre än någon annan utan att se till sammanhanget i stort. Det vill säga individen, situationen långsiktighet eller kortsiktighet (Carlsson et al, 2000).

Persson har i boken *Delaktig eller utanför* (Carlsson et al, 2000) gjort en sammanfattning av forskning inom området coping och formulerat fem återkommande teman. Detta för att tydliggöra kognitiva och beteendemässiga riktningar som verkar hänga samman med en hög grad av välbefinnande hos personer med kronisk sjukdom eller handikapp. De fem teman som Persson kunnat urskönja är *personlig kontroll* (personens upplevelse av att kunna påverka sin situation), *problemfokuserad coping*, *acceptans*, *minimering* (olika kognitiva processer som handlar om att förminska, förvränga eller förneka upplevelsen), och slutligen *socialt stöd*. Begreppet socialt stöd kommer vi att förklara närmare i följande avsnitt.

5.3 Socialt stöd

Begreppet socialt stöd definieras på många olika sätt i den litteratur vi tagit del av. Kommuner erbjuder socialt stöd i form av rådgivning genom socialtjänsten. I uppsatser och avhandlingar handlar socialt stöd många gånger om stöd från människor i omgivningen. I mycket litteratur förklaras begreppet inte alls utan framstår som ett vedertaget begrepp som inte behöver sättas

ord på. Trots många gånger oklar i definitionen förekommer begreppet i mycket forskning, ofta i relation till psykiskt välbefinnande. De definitioner vi framtolkat är att socialt stöd i litteraturen ofta handlar om upplevt emotionellt stöd från omgivningen i form av förståelse och underlättande av hantering och problemlösning i svåra situationer (Eysenck, 2000). Socialt stöd beskrivs ofta som kopplat till socialt nätverk såsom exempelvis familj, vänner eller föreningsliv (Eysenck, 2000)(Dejin-Karlsson, 1999). I en avhandling av Dejin-Karlsson (1999) ges en förklaring av begreppet socialt stöd som vi kommer att utgå ifrån i vår definition av socialt stöd.

Socialt stöd är en funktion som är nära kopplad till det sociala nätverket. Det sociala nätverket delas upp i informella och formella nätverk (Dejin-Karlsson, 1999). Till det informella nätverket räknar vi familjen, vänner och föreningar man är medlem i. Till det formella nätverket räknar vi yrkespersoner såsom exempelvis kuratorer, vårdpersonal, fritidsledare eller riktad insats som exempelvis en kontaktperson.

Vidare i definitionen av socialt stöd skiljer vi på emotionellt stöd och instrumentellt stöd (Dejin-Karlsson, 1999). Emotionellt stöd innebär för oss individens subjektiva upplevelse av att vara ombesörjd, få stöd och uppmuntran, upplevelse av tillit till familj, släkt, vänner etc. Det instrumentella stödet innebär individens möjligheter att få råd och stöd, information och praktisk hjälp. Detta av exempelvis kurator, psykolog eller vårdpersonal. En kort egen definition är således *individens subjektiva upplevelse av emotionellt och instrumentellt stöd från det informella och formella sociala nätverket.*

5.4 Sammanfattning av teoretisk referensram

Vi har ovan beskrivit systemteori, coping och socialt stöd. Samtliga behövde definieras och vi har antingen valt en av flera definitioner eller formulerat en mer eller mindre egen definition. Detta innebär naturligtvis både för och nackdelar. Vår definition av socialt stöd är skraddarsydd för vår uppsats och uppsatsens syfte men behöver nödvändigtvis inte vara en bra definition i ett annat sammanhang. Genom tydliga definitioner hoppas vi att analysen av det insamlade materialet skall bli mer lättillgänglig.

Vi hoppas och tror att kombinationen systemteori, coping med copingstrategier och begreppet socialt stöd skall fungera som en bra teoretisk referensram. Vi känner, som vi tidigare nämnt, att dessa på många sätt hänger samman och kompletterar varandra. Exempelvis så kan socialt stöd ses som en resurs som spelar roll i valet av copingstrategi och att söka socialt stöd ses som en strategi i sig. Kommunikationen inom en familj, och även med omvärlden, hänger samman med socialt stöd genom att om kommunikationen med familjen är god kan den ses som en del av det sociala stödet. Kommunikation är en relevant del av systemteorin samt ett sätt att hantera situationer, coping. En individs upplevelse av socialt stöd utanför familjesystemet, exempelvis samtal med psykolog, kurator eller stödgrupp, kan ur ett systemiskt perspektiv tolkas som input där dess effekter påverkar individens sätt att agera inom familjen och där resultatet av detta kan tolkas som output. Feedback i detta exempel skulle kunna vara att individen återkopplar till exempelvis stödgruppen genom att kanske berätta om hur han eller hon hanterat en situation och hur detta fungerat.

Vi övervägde länge att även använda oss av Antonovskys KASAM, Känsla Av Sammanhang, men beslutade oss för att ytterligare en teori som överlappar de andra teorierna lätt kan uppfattas som kaka på kaka. Det är möjligt att vi i analysen hade kunnat finna bättre eller enklare förklaringar om vi använt oss av KASAM. KASAM som innefattar begreppen

begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan jämföras med begreppet socialt stöd som kan bidra med information för att göra situationen begriplig, bidra med stöd och omsorg för att göra situationen hanterbar och meningsfull. Även copingstrategier, hur man hanterar eller upplever en situation, kan jämföras med begriplighet genom problemfokuserad coping i form av att söka kunskap som i sin tur kan göra en situation hanterbar och genom en känslfokuserad coping kännas meningsfull.

6. Metod/material

6.1 Undersökningens ansats

Vi har valt att i första hand utgå från en deskriptiv ansats där vårt primära mål inte är att ge några förklaringar till varför syskonen upplever eller har upplevt syskonskapet på ett eller annat sätt. Den deskriptiva ansatsen syftar som sagt till att beskriva syskonens egna upplevelser. Utöver detta är det nog omöjligt att i analysen av det material vi samlat in låta bli att hitta förklaringar då detta följer naturligt i tolkningen och i vår koppling till teori och begrepp i analysen. Då vårt underliggande syfte är att uppmärksamma en grupp som riskerar hamna i skymundan samt bidra med kunskap och information till människor som genom arbete eller på annat sätt kommer i kontakt med barn med adhd samt deras familjer, har uppsatsen till viss del även en normativ ansats (Egidius, 2006).

6.2 Val av metod

Metoden vi valt att använda oss av har varit kvalitativ och i form av att material insamlats genom intervjuer med åtta personer i åldrarna 17-29 år. Intervjuernas längd har varierat mellan 30 och 75 minuter. Den kvalitativa forskningsintervjun har enligt Kvale (1997) som syfte att erhålla kunskap och information om den intervjuades livsvärld med föresatsen att tolka och försöka förstå, inte att mäta eller generalisera. Möten med intervjupersonerna var för oss en positiv upplevelse. Samtalen flöt på bra och intervjupersonerna kändes för det mesta bekväma med att berätta om sina upplevelser. De upplevelser och reflektioner som intervjupersonerna delade med sig av kändes nyanserade och genomtänkta.

6.3 Val av undersökningsinstrument

Vi har under intervjuandet följt en halvstrukturerad intervjuguide med olika teman och underliggande frågor utformade från uppsatsen syfte och frågeställning. Intervjuguiden har för oss fungerat som ett stöd för att viktiga frågor inte skulle glömmas bort under intervjun. Den har även fungerat som en anvisare av i vilken ordning olika teman skall tas upp. Ibland har nog intervjupersonen upplevt att hon eller han har fått upprepa sig då det ofta hänt att de öppna frågeställningarna gjort att intervjupersonen talat fritt och kommit in på teman som vi senare återkommit till via intervjuguiden. Detta har vi dock varit medvetna om och informerat intervjupersonerna om från början. Upprepningarna har i många fall lett till att samma fenomen fått olika ingångar och fått en mer utförlig förklaring. Vi har i de flesta intervjuerna låtit samtalet styra och använt oss av intervjuguiden som en checklista för att se till att alla teman tagits upp istället för att låta intervjuguiden styra samtalet. Detta tror vi har bidragit till att intervjuerna överlag känts avspända och naturliga istället för en form av utfrågning. Vår förhoppning är naturligtvis att denna upplevelse delas av våra intervjupersoner. Den feedback vi fått har handlat om att det inte var så jobbigt som de hade trott eller att det hjälper och att de mår bra av att prata om det även om det ibland kan kännas tungt. Samtliga intervjupersoner bidrog med att berätta om fler aspekter av syskonskapet än de vi tagit upp i vår intervjuguide. Detta "extramaterial" bidrog till en ökad kunskap och förståelse hos oss för dels intervjupersonernas upplevelser men även för hur det kan vara att leva med adhd.

Alla intervjuer har spelats in på ljudfil och sedan transkriberats. Båda författarna har varit med under samtliga intervjuer och en har ansvarat för att ställa frågorna och en för att anteckna. Den som antecknat har varit lika aktiv i lyssnandet och ställt fölfrågor samt utifrån anteckningarna kunnat gå tillbaka till tidigare frågor och händelser.

6.4 Val av analysmetod

Vi har kontinuerligt under uppsatsens skrivande behandlat teorin, metoden och uppsatsens syfte och frågeställning som sammanhängande och inte som separata delar. Teori och metod har påverkat varandra, likaså syfte och teori och metod och syfte. Detta har lett till att analysen av materialet varit pågående redan från det att vi började med insamlingen av materialet. Detta är något vi hela tiden reflekterat över. Dels för att det enligt oss torde vara omöjligt att inte börja analysera materialet utifrån teori, begrepp och den bakgrundsinformation vi redan tillägnat oss. Men även för att undvika ledande frågor eller förhastade slutsatser. Redan under intervjuernas gång har tolkning och analys påbörjats genom kontinuerlig klarifiering och sammanfattning för att försäkra oss om att vi tolkat intervjupersonen så rätt som möjligt, samt genom valet av fölfrågor.

Tanken på hur vi skulle analysera det insamlade materialet har funnits med oss från början i valet av kvalitativ metod. Utformandet av intervjuguiden är en uppdelning i olika teman som förutom bakgrundsinformation har handlat om *upplevelser av syskonskapet och dess påverkan, hanterande (coping av syskonkap/livssituation), upplevelser av socialt stöd i vardagslivet samt familjemönster*. Dessa olika teman bygger på uppsatsens syfte och frågeställningar samt den teori och begrepp vi valt att använda oss av.

Kvale (1997) beskriver analysen i sex olika steg där det första steget handlar om hur intervjupersonen berättar fritt utifrån det ämne som givits. I denna studie började intervjupersonerna med att berätta om sin bakgrund, familjesituation etc. Detta första steg är enligt Kvale mer eller mindre fritt från tolkning. I det andra steget reflekterar intervjupersonen själv över sin situation eller det ämne denne berättar om. Vi upplevde att många av de vi intervjuade redan innan intervjun börjat reflektera över hur de eventuellt påverkats av att ha vuxit upp med ett syskon med adhd. Många nämnde att de inte hade något att jämföra med men att de funderat över hur de haft det annorlunda jämfört med kompisar. Några intervjupersoner hade ganska precis läst en nyutkommen bok om syskonperspektiv (*Ensam på insidan* av Ann-Marie Alwin) och sa att först efter att de läst den boken börjat fundera över att deras uppväxt sett annorlunda ut än många andras och att de känt igen sig i det syskonen i boken berättade om.

Det tredje steget Kvale nämner handlar om att intervjuaren tolkar det som intervjupersonen berättar och återkopplar detta. Detta upplever vi att vi varit noga med genom samtliga intervjuer. Genom att kontinuerligt klarifiera, sammanfatta och fråga om vi förstått intervjupersonen rätt känns det som att vi kunnat göra en så korrekt tolkning som varit möjlig. Detta har skett både direkt efter att intervjupersonen berättat något och senare under intervjun då en av oss som intervjuat gått tillbaka för att förtydliga något intervjupersonen varit inne på tidigare. Detta kan exempelvis ha inträffat om den intervjuade sagt något som gått emot det som sagts tidigare under intervjun. Exempelvis *"jag känner inte att det gjort någon skillnad att växa upp med Syskonet med adhd än om Syskonet inte hade haft det"* som följts av *"det är skönt att vi talat öppet om det hemma och med andra så att kompisar visste om det och inte blev förvånade när de träffade Syskonet."*

Det fjärde steget handlar om tolkningen av de utskrivna intervjuerna. Varje intervju har transkriberats. Ljudkvaliteten var god på samtliga inspelade intervjuer vilket gjorde att intervjuerna lätt kunde transkriberas utan att stycken fallit bort på grund av brus. Alla intervjuer lyssnades först igenom. Därefter beslutade vi att inte skriva med ord och ljud som

eh, liksom, typ och annat som inte direkt kändes relevant för uppsatsen. De utskrivna intervjuerna sammanfattades sedan på liknande sätt som vad Kvale kallar meningskoncentrering. Vi utgick ifrån uppsatsens frågeställningar och samlade relevant och koncentrerat material från intervjuerna under varje fråga. Vissa citat sparades i sin ursprungliga form. Förekom namn på syskon eller familjemedlemmar döptes dessa om till Syskonet eller Mamma/Pappa eller togs bort helt. Detta gjorde vi med varje intervju för sig.

Kvales steg fem och sex i analysen handlar om genomförandet av en ny intervju för att presentera tolkningen och slutligen att utefter den nya tolkningen och intervjupersonens eventuella nya insikter även beskriva intervjupersonens nya handlande utifrån de nya insikterna. Den sista punkten känns inte relevant för vår uppsats även om det är mycket möjligt att intervjupersonerna efter sin medverkan reflekterat över sina erfarenheter och sina kunskaper. Gällande den femte punkten frågade vi samtliga intervjupersoner om vi kunde ringa dem för eventuella kompletterande frågor. Samtliga intervjupersoner gav samtycke. Detta har dock inte behövt göras.

Utifrån sammanfattningarna har vi sorterat och kategoriserat intervjupersonernas berättelser under varje tema. Gällande hanterande av syskonskapet/livssituationen har vi exempelvis utformat kategorier som *undvikande*, *bemötande* och *öppen konflikt*. Varje intervjuperson har haft sitt sätt att bemöta sitt syskon men valet av strategi har kunnat placeras in under en av nämnda kategorier. Naturligtvis är valet av strategi kontextbundet och vi har valt att utgå ifrån det som har varit det enligt intervjupersonen vanligaste sätt att hantera en speciell situation.

Vi har utöver frågeställningarna även letat efter mönster i intervjupersonernas berättelser och jämfört dem sinsemellan. Att det enbart handlar om åtta intervjuer som lästs och lyssnats igenom vid ett flertal tillfällen har gjort att det varit förhållandevis enkelt att hålla isär intervjuerna genom enkla anteckningar. Det faktum att det är få intervjuer innebär dock även att mönster och samband som vi tycks se inte kan klassas som någon generaliserbar sanning utan just ett mönster inom vår intervjugrupp.

Vårt sista steg i analysen blir att förmedla en beskrivning av intervjupersonernas upplevelser och erfarenheter utifrån den teoretiska referensram vår uppsats har. Som vi varit inne på tidigare har det systemteoretiska tankesättet, coping och dess olika strategier samt tankar kring socialt stöd varit med oss ända sen uppsatsens början genom intervjuerna och har precis som vår förförståelse (läs mer i 6.5) legat till grund för intervjuguidens utformning samt intervjuernas genomförande och tolkning. Det sista steget blir att försöka ge läsaren en bild av hur vi som författare har förstått intervjupersonernas berättelser utifrån dessa teorier samt förklara hur vi har tänkt kring detta. Vår analys finns att läsa i kapitel 8.

6.5 Material, bearbetning och litteratursökning

Gällande val av litteratur har vi strävat efter att i första hand använda oss av primärkällor för att minska risken för tradering. Detta har inte alltid varit enkelt eller möjligt då viss utländsk litteratur och forskning har varit svår att få tag på. I vissa fall har vi på grund av språkförbistringar varit osäkra på vår tolkning och då har vi jämfört med andras tolkningar för att se att det inte förekommit alltför stor skillnad. Med undantag för ordval har dock överensstämmelsen mellan våra och andras tolkningar varit god, betydelsen har varit densamma.

Efter att vi valt uppsatsämne började vi söka efter tidigare forskning för att se vad som redan fanns skrivet och för att hitta just vår nisch. Vi fann att det inte fanns mycket skrivet om just syskons upplevelser av att växa upp med ett syskon med adhd. Vi har sökt information dels via databaser såsom PubMed, PsychInfo, Social Services Abstracts, SAGE Journals (sökord som adhd (+ siblings), social support, coping etc.). Därigenom har vi hittat avhandlingar, rapporter eller artiklar som vissa har varit tillgängliga i sin helhet eller bara som abstracts. Utifrån det har vi sökt via författare eller titel för att till sist få fram artikeln, rapporten eller avhandlingen i sin helhet. Vi har även beställt hem material via Gunda.

6.5.1 Urval och urvalskriterier

Vi hade som mål att intervjua åtta personer, i åldrarna 18-30 år, där samtliga var bror eller syster till ett syskon diagnostiserad med adhd. En av intervjupersonerna var 17 år. De flesta intervjupersoner rekryterades vid ett besök på en föreläsning om KBT, på Specialpedagogiska Institutet i Göteborg, där många personer med koppling till adhd var åhörare. Innan föreläsningen informerade vi om vår kommande uppsats och dess syfte och att vi sökte intervjupersoner i åldrarna 18-30. Därefter skickades ett ark runt där de som var intresserade av att vara med kunde skriva upp sitt namn, ålder och telefonnummer. Vi delade även ut information om uppsatsen samt hur man kunde komma i kontakt med oss om man ville delta. Tolv personer anmälde intresse. Av dessa var två mödrar som skulle fråga sina döttrar om de ville delta. Hälften av dem som anmält intresse föll utanför vårt uppsatta ålderskriterium. Ytterligare tre personer rekryterades via kontakter från tidigare arbetsplatser.

Vi kontaktade även Ågrenska korttidsboende, Öboverksamheten, för att efterhöra om de eventuellt kunde hjälpa oss förmedla kontakt. Vi fick därigenom veta att familjebilden kunde vara komplex och att de inte ville blanda in fler dimensioner hos dem. Vi blev dock tipsade att efterhöra med föreningen Attention och föräldraföreningen Kompassen vilka vi kontaktade via e-mail. Dock utan framgång.

Vi strävade efter att nå en jämn könsfördelning. Detta var inte enkelt. Av dem som anmälde sig som intresserade från föreläsningen på Specialpedagogiska Institutet var samtliga kvinnor utom en. Denne person föll dock utanför ålderskriteriet. Tyvärr lyckades vi inte med vårt mål att nå en jämn könsfördelning och detta beror nog till stor del på begränsningen i tid. Av de personer som slutligen intervjuades var sex kvinnor och två män.

Kanske var vårt åldersspann lite för snävt. Anledningarna till att vi satt upp kriteriet 18-30 var att vi ville intervjua personer som inte var mitt uppe i sin barndom. Dels för att intervjuer av barn innebär ett extra ansvar från oss som intervjuare. Vi kände inte att vi hade den tid, de resurser eller den erfarenhet som behövs för att göra detta. Som tidigare studier visar kan känslor av skuld och skam förekomma och detta gör intervjusituation speciell. Den övre gränsen på 30 hade kanske kunnat höjas något, men vi ville ha en grupp som var relativt jämn i åldrarna. Av dem som anmält sig som frivilliga var två i femtioårsåldern. Dessa personer hade säkerligen kunnat bidra med många intressanta erfarenheter och aspekter. Men då adhd som diagnos är relativt ny och då samhället ser något annorlunda ut idag tror vi att en mer homogen grupp kan ge oss ett material som är mer lätthanterligt.

6.6 Vetenskapsteoretiska utgångspunkter och förförståelse

Vi som skrivit uppsatsen ingår båda i familjesystem med syskon och har på så vis egna tankar och idéer om hur syskonskapet kan vara och påverka en som person. Inga av våra syskonrelationer har varit alltigenom konfliktfria men har varit och är oerhört betydelsefulla och speciella. Vi båda har känt av syskonrivalitet, att stundtals hamna i skymundan men också den gemenskap, kärlek och de alldeles speciella band som syskonskapet kan innebära. En av oss är det yngsta syskonet av tre i en familj med sammanboende föräldrar och den andra av oss har separerade föräldrar, har både yngre och äldre halvsyskon varav en har ett neuropsykiatriskt funktionshinder. En av oss har under flera år arbetat med barn med neuropsykiatriska funktionshinder såsom damp och adhd och har på så vis även kommit i kontakt med dessa barns familjer och syskon.

Båda av oss har sedan tidigare genom utbildning och arbete erfarenhet av intervjusituationer och av samtal om känsliga ämnen. Trots att vi är långt ifrån fullärda, om man någonsin blir det, känner vi att dessa erfarenheter dämpade lite av den nervositet som vi tror vi annars skulle ha känt inför våra möten med intervjupersonerna. Att ha lite kunskap gällande adhd och vad det kan innebära kändes också som en trygghet även om vi efter att ha genomfört intervjuerna kände att vi lärt oss väldigt mycket mer utöver det man kan läsa sig till om adhd. En av intervjupersonerna sa att professionella ibland bara hade den teoretiska kunskapen men saknade den praktiska erfarenheten och att detta blev tydligt i deras bemötande av barn och unga med adhd och deras familjer. Det finns inga manualer att följa när det gäller bemötande av människor då vi alla är olika, med eller utan diagnos.

6.6.1 Relation teori-empiri

Vårt val av teori och begrepp har funnits med oss sen vi började skriva på uppsatsen. Dels genom vår förförståelse och dels genom syftet och delfrågeställningarnas formulering. Därav kan man säga att uppsatsens ansats är deduktiv då vi studerat och sökt svar på ett fenomen utifrån en redan bestämd teoretisk referensram. Denna teoretiska referensram har påverkat valet av frågor och tolkningen av det insamlade materialet. Vi har dock i formuleringen av frågorna till intervjupersonerna försökt att undvika att använda ord som kunnat påverka personen i viss riktning. Exempelvis har vi valt att använda ordet *hantera* istället för *att bemästra* när intervjupersonen ombetts beskriva hur denne agerat i relation till sitt syskon under uppväxttiden, men också i livssituationen som helhet. För oss är *bemästra* dels nära knutet till coping då det ibland används som en svensk översättning men också ett ordval som signalerar att det handlar om att hantera något som är svårt eller krävande. Man skulle även kunna kalla uppsatsen för en teorikonsumerande studie där teorin hjälper till att förklara ett fenomen (Esaiasson et al, 2003)(Larsson et al, 2005).

6.6.2 Validitet

Validiteten handlar om huruvida vi undersökt det som vi haft för avsikt att undersöka (Esaiasson, 2003). Man brukar skilja mellan inre och yttre validitet där den inre validiteten handlar bland annat om huruvida man gjort rätt val av intervjupersoner (Svenning, 2003). Vi anser att vi genom intervjuerna fått svar på samtliga frågor utifrån intervjupersonernas egna upplevelser. Yttre validitet handlar enligt Svenning (2003) om studien som helhet och om dess möjlighet till generaliserbarhet, dels från urvalet till en större population och dels från den specifika studien till en allmän teori. Ingen av uppsatsens frågeställningar har getts något svar på hur upplevelsen av att växa upp med ett syskon med adhd är generellt utan det har enbart handlat om intervjupersonernas subjektiva upplevelser. Detta var även vårt syfte. Vi

anser även att de slutsatser vi dragit, gällande svaren på våra frågeställningar, utifrån det insamlade intervjumaterialet och våra analysverktyg är rimliga. Under intervjuernas genomförande har vi varit noga med att sammanfatta och klarifiera hur vi förstått vad den intervjuade berättat för att minimera risken för feltolkning. Vi anser att valet av teori och begrepp varit gott och att vi utifrån vår teoretiska referensram både kunnat förstå, analysera och förklara vårt undersökningsmaterial. Vi har använt oss av olika teoretiska infallsvinklar, teoretisk triangulering, vilket bidrar till att öka validiteten för vår studie (Larsson et al. 2005).

6.6.3 Reliabilitet

Reliabilitet handlar om undersökningens tillförlitlighet (Thurén, 2006). Varje intervjusituation är unik och i alla möten mellan människor påverkar och påverkas man av varandra. Det går inte att göra om samma intervju på exakt samma sätt och få fram exakt samma svar. Vi har gjort vårt bästa för att påverka våra intervjupersoner så lite som möjligt genom att bland annat låta dem bestämma plats för intervjun och genom att ställa öppna icke ledande frågor. Genomgående inför, under och efter intervjuerna har vi reflekterat kring och diskuterat eventuell intervjuareffekt och hur vi skall förhålla oss till detta. Formuleringar som vi misstänkt skulle kunna påverka intervjupersonen i viss riktning har tagits bort eller skrivits om. Andra intervjuare som följt samma intervjuguide hade möjligtvis ställt andra följdfrågor och fastnat för andra detaljer i intervjupersonernas historia. Men i stora drag tror vi att resultaten av varje intervju ändå blivit desamma även om detaljerna kanske varierat.

Vi vågar därför påstå att reliabiliteten i denna undersökning är god då vi intervjuat personer om deras egna upplevelser av att växa upp med ett syskon med adhd. Genom att ställa öppna frågor, klarifiera och sammanfatta intervjupersonernas svar för att få vår tolkning bekräftad eller korrigerad, anser vi att tillförlitligheten är god. Vi har ingen anledning att tro att intervjupersonerna gett oss en förvanskad bild av verkligheten utan att de beskrivit sin verklighet, såsom de uppfattat den. Detta var också vårt syfte med undersökningen, att ge en bild av syskons egna upplevelser av att växa upp med en bror eller syster med adhd.

6.6.4 Generaliserbarhet

De resultat vi kommit fram till, gällande hur de syskon vi intervjuat upplever att de påverkats av att växa upp med en bror eller syster med adhd, hur de hanterat detta samt upplevelser av socialt stöd, talar på sätt och vis enbart för dem själva. Urvalet är litet och inte slumpmässigt och på så vis inte generaliserbart. Men vid en jämförelse av vårt resultat med andra liknande studier så kan vi se att liknande resultat kommit fram. Detta bidrar till att öka generaliserbarheten. Det är dock viktigt att påpeka och komma ihåg att alla upplevelser är unika och att ingen jämförelse är gjord där man undersökt hur syskon upplever att de påverkas av att växa upp med syskon över huvud taget.

6.7 Etiska aspekter

Vi har följt Vetenskapsrådets etiska forskningsprinciper för humanistisk- och samhällsvetenskaplig forskning. Det betyder att vi tagit hänsyn till och följt de fyra huvudkraven gällande information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande.

Gällande informationskravet så har intervjupersonerna vid rekryteringstillfället informerats om undersökningens syfte och vad deras medverkan skulle innebära och hur intervjun skulle gå till. Innan intervjuerna fick samtliga intervjupersoner ett informationsbrev med

undersökningens syfte, kontaktuppgifter, information om att medverkan i intervjun bygger på frivillighet och att de närhelst de vill kan avbryta. Denna information förmedlades även muntligt vid intervjutillfället och intervjupersonen fick möjlighet att ställa frågor. Efter första intervjun ströks vårt bakomliggande syfte, att lyfta fram en grupp som riskerar att hamna i skymundan, ur missivet för att inte riskera att intervjupersonen påverkades i en viss riktning på grund av ordvalet ”skymundan”.

Kravet på samtycke handlar om att deltagarna i undersökningen har rätt att själva bestämma över sin medverkan. Intervjupersonerna blev som vi skrivit ovan informerade om att de har rätt att avbryta när de vill samt att de svarar enbart på de frågor de vill besvara. En av intervjupersonerna var bara 17 år och alltså både omyndig och yngre än vad vi angett i våra urvalskriterier. Denna kontakt förmedlades genom, och samtycke gavs av, intervjupersonens mamma som hört oss prata om vår undersökning på en föreläsning vid Specialpedagogiska Institutet.

Gällande kravet på konfidentialitet så har återigen intervjupersonerna informerats om att deras uppgifter kommer behandlas med respekt och konfidentiellt. Alla uppgifter som samlats in har förvarats på ett säkert sätt så inga obehöriga kunnat komma åt dem. Alla uppgifter kommer, efter att uppsatsen är färdig och godkänd, förstöras. Inga uppgifter eller detaljer som kan röja intervjupersonernas identitet kommer avslöjas i undersökningen. Dock kan vi ej garantera att föräldrar och andra personer som av intervjupersonen eller genom att mödrarna förmedlat kontakten, fått vetskap om att just denna person är med i undersökningen inte kommer att känna igen personen. Intervjupersonerna avgör själva om de vill berätta om sitt deltagande eller inte. Däremot har naturligtvis vi som gör undersökningen tystnadsplikt gällande all information som kan röja intervjupersonens identitet.

Slutligen när det handlar om nyttjandekravet så har det material vi samlat in enbart använts i undersökningens syfte. Efter användandet och när undersökningen godkänts kommer materialet att förstöras.

6.8 Inför resultatredovisningen

Alla citat som förekommer här och igenom hela uppsatsen är omskrivna för att inte kunna härledas till intervjupersonen. Mamma och pappa kommer genomgående citeras som mamma/pappa. Samtliga syskons namn har bytts ut mot Syskonet (även om det ibland handlar om flera syskon) och alla hon och han har blivit hon/han. Vi har inte haft för avsikt att undersöka eventuella könsskillnader och anser det viktigt att värna om våra intervjupersoners anonymitet. Naturligtvis kan det hända att intervjupersonerna känner igen sina egna citat även om de är omskrivna. Men de kommer troligen även att känna igen sig i andra intervjupersoners citat då många av deras erfarenheter, upplevelser och uttalanden var lika. Samtliga intervjupersoner hade ett eller flera syskon med diagnosen adhd. En del syskon hade ytterligare diagnoser eller svårigheter såsom OCD, depression eller damp.

7. Resultat

Resultaten från de åtta intervjuer vi genomfört kommer att presenteras här nedan under följande teman *upplevelse och påverkan, hanterande av livssituation/syskonskap, och socialt stöd i vardagslivet*. Citaten som redovisas i detta kapitel är jämt fördelade utifrån varje intervjuperson. Kapitellet avslutas med en sammanfattning.

7.1 Huvudresultat

Resultatet visade att samtliga syskon upplevt att syskonrelationen och familjesituationen innehållit mycket bråk som enligt intervjupersonerna var mer än vanligt syskonbråk. Samtliga intervjupersoner ansåg att det fått ta ett stort ansvar under uppväxten. Detta upplevdes som både positivt och negativt. De upplevde att det gjort dem ansvarsfulla men några kände även att det lagts för mycket ansvar på dem och alldeles för tidigt i relation till deras dåvarande ålder. Vi har utifrån intervjuerna med våra åtta intervjupersoner funnit en koppling mellan kommunikationen inom familjen och upplevelsen av att ha vuxit upp med ett syskon med adhd. De intervjupersoner som ansåg att kommunikationen inom familjen varit god och öppen beskrev upplevelsen och erfarenheten av syskonskapet som mer positiv än de intervjupersoner som ansåg att kommunikationen inom familjen var bristfällig. Likaså fann vi en koppling mellan upplevelse av socialt stöd och kommunikation inom familjen. De intervjupersoner som ansåg att kommunikationen inom familjen var god ansåg att det egna sociala stödet både från det formella och informella nätverket var tillräckligt medan de intervjupersoner som ansåg att kommunikationen inom familjen var bristfällig ansåg att allt socialt stöd varit bristfälligt.

7.2 Upplevelse och påverkan

Samtliga intervjupersoner berättar att relationen till syskonet med adhd innehållit konflikter som de tror har att göra med syskonens svårigheter och inte enbart som en form av vanlig syskonkonflikt. Familjesituationen har ofta upplevts som bråkig och stämningen som irriterad.

”Jag kände varje gång jag hörde nyckeln i låset, att åh nej, nu kommer det att börja bråkas igen.”

”Stubinen blev ju extremt kort eftersom någon tänkte på den hela tiden.”

”Oavsett vad jag gjorde som liten så fick jag ingen klapp på axeln. Det fanns ingen tid. Det spelade ingen roll om jag kom hem med alla rätt på ett prov. Det fick vänta till senare eller så glömdes det bort.”

Intervjupersonerna har uttryckt att de tagit stort ansvar. Detta ansvar har tagits på olika sätt och upplevts olika, både som negativt och positivt. Av de intervjuade har några uttryckt att detta ansvar har varit för stort och kommit alltför tidigt i deras liv. Då har det dels handlat om ansvar som föräldrarna lagt på dem, såsom barnpassning, medling och att täcka upp för sitt syskon eller visa förståelse och ta hänsyn. Det har också handlat om att ta ansvar för sin egen situation, att komma upp på morgonen, packa ryggsäck och göra egen frukost.

”Jag har alltid tagit mycket ansvar, varit lite av en morsa/farsa. Även om jag inte har behövt vara det. Det följer mig än idag.”

”Jag tyckte det var jobbigt att alltid behöva ha sån förståelse. Jag tyckte mitt syskon var skitjobbig, oavsett om hon/han hade adhd eller inte. Det hjälpte ju inte mig.”

”Syskonet har tagit precis varje sekund. Det fanns inte ens tid att väcka mig på morgonen. Jag har fått sköta allt själv. Det har satt sina spår. På något sätt har jag fått bli vuxen fortare än man bör. Man kan nog inte bli vuxen så fort på egen hand.”

Samtliga intervjupersoner var äldre än sina syskon med adhd. Samtliga trodde att detta bidragit till ett större ansvar. Flera jämförde sig med sina yngre syskon som inte hade adhd och sa att dessa inte tog lika mycket ansvar, att de hanterade syskonskapet annorlunda och nog var i behov av större stöd än de själva. Flera intervjupersoner uttryckte att det nog både var en fördel och en nackdel att vara det äldre syskonet. En nackdel var det stora ansvaret och en fördel var att de inte hamnade i gräl lika mycket som sina yngre syskon. Några sa även att yngre syskon hade svårare att förstå varför syskonet med adhd ibland behandlades annorlunda av föräldrarna. Att vara äldst innebar för många att man inte jämförde sig med sina andra syskon eftersom man redan gått igenom de stadier som de yngre syskonen går igenom efter dem.

”Jag jämför mig inte med mitt syskon med adhd eftersom jag är äldre och redan ett steg före. Men jag märker att vårt yngsta syskon reagerar på att hon/han inte får skjuts till skolan så som Syskonet fick. Men hon/han fick ju skjuts för att det var nödvändigt. Men mamma/pappa försöker alltid förklara varför om de gör något som kan uppfattas som orättvist.”

Gemensamt för alla intervjupersoner var att de ansåg att syskonskapet gett dem en större förståelse och tålamod för människors olikheter. Men några sa också att uppväxtsituationen även kan ha påverkat dem negativt och att de idag har ett stort behov av bekräftelse, ett stort behov av ordning, kontroll och egentid.

”Jag har ett stort behov av att bli bekräftad i dagens läge. Det man missade då får man ju ta igen nu. Fast samtidigt jobbar jag ju på det för att det inte ska bli betungande för andra.”

Gällande hur syskonets diagnos påverkat relationerna inom familjerna skilde sig svaren åt från att familjen kommit varandra närmre och kontakten var/är god till dess motsats, att familjen splittrats och att kontakten var/är minimal.

”Jag vet inte hur mitt syskon varit utan adhd, kanske mer som mig själv. Jag har alltid sett andra som har syskon i ungefär samma ålder som de själva och de verkar ha så himla mycket kul tillsammans och mycket gemensamt. Det har vi aldrig haft och jag saknar det. Kanske hade vi haft det så om hon/han inte haft adhd.”

”Man väljer inte sin familj. Man har sina kompisar och det är betydligt enklare.”

”Jag tror man växer lite i sig själv, man blir väldigt trygg. Familjen har blivit väldigt sammansvetsad.”

”Man är fortfarande normal fastän man har en diagnos. Man har bara en annan sorts svårigheter.”

Gällande diagnosen berättade några av intervjupersonerna att de ibland kände att sina syskon utnyttjade diagnosen och gömde sig bakom den. Detta upplevdes som frustrerande och de kände att det påverkade förståelsen, dels den egna men även andras för funktionshindret. Några berättade dock även att de ofta fick försvara sitt syskon gentemot kompisar som tyckt att syskonet kom undan för lätt genom att skylla på sin diagnos, att kompisarna verkade ha

svårt att förstå vad adhd verkligen innebar. De flesta intervjupersoner berättade att syskonen med tiden blivit bättre och bättre på att hantera sina svårigheter och att många hade god insikt i sin problematik.

”Syskonet kan ju vara hur trevlig som helst när jag har kompisar hemma. Då fattar de inte varför jag är så arg ibland och de tycker att hon/han är jättekul och vill att Syskonet ska vara med. Då tänker jag ibland, hon/han kan ju vara trevlig, varför aldrig mot oss som är hennes/hans familj?”

”Adhd är ingen ursäkt men det är en förklaring.”

”Jag förväntar mig inte att alla mina kompisar ska förstå, men åtminstone att de försökte.”

”Det kan inte vara helt lätt att vara 20 år och veta att vissa saker gör man bara för att man har en diagnos. Men hon/han kan skämta om det och det är bra.”

De flesta av intervjupersonerna berättade att syskonen med adhd lärt sig att hantera sina svårigheter väl och att det inte alltid märktes utåt. Flera berättade att syskonen var väl insatta i de sociala regler som finns i samhället och att de kunde fungera bra med kompisar, kompisars familjer och i andra sociala sammanhang. Flera intervjupersoner berättade också att detta tycktes innebära en ansträngning för sina syskon och att de kunde vara väldigt trötta efter att ha varit borta en helg med vänner eller hos släktingar. Denna trötthet kan då ibland resultera i att syskonen inte ”orkar” kontrollera sig själva hemma. Några intervjupersoner tolkade detta som att det handlade om att syskonen i hemmamiljön kände sig trygga och vågade slappna av.

”När vi varit iväg till släktingar är hon/han jättetrevlig de första dagarna. Sen mot slutet så märker man att hon/han inte klarar mer. Då brukar det ofta vara ett helvete när vi kommer hem för att hon/han har fått anstränga sig så mycket och det blir jobbigt i längden.”

”Mitt syskon kan gå upp helt i saker som hon/han är intresserad av. Hon/han är exempelvis extremt duktig på musik och blev det väldigt tidigt.”

”Det var en lättnad att flytta hemifrån. Det blev nästan ett mindre ansvar för mig när jag bara hade mig själv att ta hand om. Och när jag väl kom hem så var det så mycket roligare. Det var inte bara bråk hela tiden. Vi hittar på mer saker nu. Går på stan och fikar och såna saker.”

Samtliga intervjupersoner har under intervjuerna även gett en positiv bild av sina syskon. De svårigheter som syskonskapet inneburit verkar inte ha påverkat bilden av deras syskon. Intervjupersonerna har beskrivit sina syskons positiva sidor och styrkor och de flesta av intervjupersonerna verkar känna sig trygga med att det kommer gå bra för sina syskon i framtiden och att deras relation kommer att fortsätta vara bra och kanske till och med bli bättre. En del intervjupersoner berättar att relationen blivit bättre efter att de flyttat hemifrån och att detta kan bero på dels att de inte tär på varandra lika mycket men också att både syskon och intervjupersoner blivit äldre. Vissa av syskonens symtom har mattats av, de lär sig hantera dem och att den behandling de får fungerar väl.

7.3 Hanterande av livssituation/syskonskap

I detta kapitel redovisas de resultat vi fått på frågor som handlat om hur intervjupersonerna hanterat sin livssituation och relationen till sitt syskon. Hanterandet har i mycket påverkats av hur familjesituationen sett ut samt påverkats av hur gammal intervjupersonen varit i det exempel hon/han beskrivit. Intervjupersonerna har utöver exempel på situationer även beskrivit hur de hanterat situationer rent generellt under uppväxten och idag.

Intervjupersonerna har beskrivit olika sätt att hantera svåra situationer som kan uppstå i relationen till syskonet/syskonen. Dessa olika sätt kan sammanfattas i *undvikande*, *bemötande* och *öppen konflikt*. För många har ursprungsstrategin övergått till en ny strategi om den första inte fungerat. Som exempel kan ges att några intervjupersoner haft som strategi att i första hand undvika sitt/sina syskon. Har detta inte gått har strategin övergått i antingen bemötande eller i öppen konflikt.

”Ibland bestämde jag mig för att inte låta mig provoceras. Att hålla mig lugn och inte göra något alls, hon/han skulle få hålla på bäst hon/han ville. Men då har hon/han legat på och hållit på tills man känt att det kokat inombords och man har till slut inte vetat vart man ska ta vägen.”

”Jag har pratat med Syskonet, pratat lugnt och försökt få henne/honom att lugna ner sig. Fråga mycket och låta Syskonet förstå att jag förstår. Det brukar hjälpa. Att bara vara lugn.”

Bemötande handlar här om att försöka tala sig igenom en situation, bekräfta och visa att man förstår. Det handlar också om att stötta syskonet och kanske hjälpa till i en för syskonet svår situation. De öppna konflikterna handlar om allt från skrik och gap till brottning och slagsmål. För samtliga syskon har strategierna utvecklats under åren till att bli alltmer bemötande men ibland också undvikande. Några av syskonen har talat om en utvecklad förmåga att känna av stämningen och på så vis undvika vissa situationer. För några intervjupersoner har vissa strategier handlat om att hålla syskonet utanför vissa situationer som annars skulle kunna skapa konflikt.

”Det händer ibland att jag och mamma/pappa kommer överens om att inte säga något till Syskonet. Annars kommer det användas som en hållhake mot mamma/pappa och det kommer bara bli tjafs.”

”Jag drog lite av mitt syskons lass för att undvika konflikt. När jag så att Syskonet inte gjort sitt så blev mamma/pappa arg så till slut tyckte jag att det var lättare att göra det själv så att vi inte skulle få skit.”

”Man gjorde ett cementskal runtomkring sig. Man lärde sig att hantera det.”

”Syskonet vill ju ha uppmärksamhet mest hela tiden. Hon/han trycker på de rätta knapparna hela tiden så att det bara blir fel och man blir till sist jätteirriterad. Nu när man blivit äldre har man lärt sig att hantera det på ett annat sätt. Man förstår ju det bakomliggande.”

”Pysventilen tror jag var all träning.”

”Att prata är grunden till allt gott. Det är väldigt, väldigt viktigt att tömma sig verbalt och kan man inte det, får man lära sig det. En situation ligger alltid kvar om man inte reder ut den.”

Flera av intervjupersonerna pratade om vikten av att prata och att använda språket som ett verktyg i bemötandet av sitt syskon, inom familjen och i hanterandet av de egna känslorna. Hälften av intervjupersonerna sa att de kunnat prata öppet inom familjen med samtliga eller flera familjemedlemmar eller med nära vänner. De upplevde att detta hade påverkat dem positivt. Den andra hälften av intervjupersonerna sa att de hållit mycket för sig själva, lärt sig prata om det senare eller lagt det mer eller mindre bakom sig. Att använda samtalet som verktyg hänger samman med en upplevelse av tillit till exempelvis familjen eller någon annan person för att våga ventilera känslor och tankar, få råd, stöd och uppmuntran. Detta räknas som en del av det vi definierar som socialt stöd.

7.4 Socialt stöd i vardagslivet

Genomgående för alla intervjupersoner var att de beskrev relationen till sitt syskon som beroende av familjesituationen i sin helhet. Hur familjen kommunicerade med varandra har inte bara påverkat relationerna medlemmarna emellan utan även hanterandet. När det handlade om fördelning av tid och uppmärksamhet beskrev de flesta intervjupersoner att syskonet fått både mer egentid och uppmärksamhet. Reflektionerna kring detta var olika. En del intervjupersoner tyckte att de trots detta fått tillräckligt med tid och uppmärksamhet medan andra tyckte att de fått alldeles för lite tid och uppmärksamhet. Av dem som känt att de fått tillräckligt med tid och uppmärksamhet beskrevs kommunikationen med föräldrarna som god. Bland dem som känt att de fått för lite tid och uppmärksamhet beskrevs kommunikationen som dålig eller ingen alls. Gällande kommunikationen har frågorna handlat dels om hur man pratar om syskonets diagnos, dels som en del av socialt stöd.

Gällande socialt stöd kände hälften av syskonen att det mesta av stödet kom från familjen (mamma eller pappa) och att de inte känt behov av något annat stöd. Samma intervjupersoner berättade även att deras föräldrar fört på tal att de kanske skulle vilja prata med någon utanför familjen om sina upplevelser. Den andra hälften beskrev antingen att de hållit mycket för sig själva eller att de talat med kompisar. Några hade nu på senare tid av en eller annan anledning sökt professionellt stöd utanför familjen för svårigheter de tror kan ha att göra med uppväxten eller familjesituationen.

”Jag hade nog behövt mer stöd. Vi alla hade behövt mer stöd. Det har varit jobbigt. Socialen var ju här på möten och så men ingen tog kontakt med mig eller mina andra syskon, för att höra vår synvinkel eller hur vi uppfattade situationen. Det har mest varit fokus på mamma och pappa. Det känns som att de glömde Syskonet och oss andra i det liksom.”

”Jag hade gärna haft en kontaktperson tidigare för att komma bort och få lite erkännande om att jag är en person också. Kände mig bara i vägen hemma.”

Flera av syskonen berättade att BUP, barn- och ungdomspsykiatri, erbjudit dem att komma på samtal. Några hade varit där men känt att det bara handlat om syskonet och inte om dem, eller att de känt sig pressade. Ingen av intervjupersonerna hade därefter fortsatt med denna kontakt. Ingen av intervjupersonerna hade deltagit i någon form av syskongrupp men många gav uttryck för att de tror att det skulle kunna vara bra.

”Jag pratade med en psykolog en gång men hon frågade bara om mitt syskon. Jag minns att jag ville att hon skulle sluta prata om mitt syskon, det här skulle ju handla om mig.”

”Jag har ofta tänkt att det hade varit skoj att träffa någon som också har ett syskon med adhd. Någon i min egen ålder. Någon att dela erfarenheter med, vad de har gjort och så. Det hade varit skoj för jag kan ju inte berätta för mina vanliga kompisar. De tänker ju bara att hon/han är en jäkla dampunge.”

Många av intervjupersonerna berättade att de känner att familjen hade behövt mer stöd och även syskonet. Många berättade att de oroat sig för föräldrarnas börda och att de ville att deras syskon skulle få så mycket stöd som bara möjligt. Att det var/är främst de som behöver stöd.

”För mina föräldrar var det nog skönt när diagnosen kom även om det för mig inte gjorde så stor skillnad. Hon/han var ju fortfarande lika störig. Jag blev ju fortfarande lika sur när hon/han varit inne på mitt rum. Men för mina föräldrar blev det nog en lättnad. Från att känna att de misslyckats med uppfostran till att höra att det handlar om en diagnos. I och med diagnosen då fick de ju en förklaring och något att förhålla sig till. Och rätten till vissa resurser.”

”Jag har klarat mig bra. Många som har adhd får ju även en annan diagnos och de har det ju ofta tuffare. Min familj har varit väldigt stark. Jag tror att många gånger har föräldrarna det tufft och orkar inte. Rasar de samman tror jag att syskonen behöver mer stöd då de inte längre kan få det av föräldrarna. Öppenheten i vår familj har påverkat väldigt mycket, och att mina föräldrar orkat. Alla har känt sig betydelsefulla.”

Samtliga intervjupersoner uttryckte att det är viktigt med socialt stöd under uppväxttiden och kanske extra viktigt för syskon till barn med adhd då de på grund av de speciella förutsättningar detta kan innebära även kan behöva extra stöd. Syskon till barn med adhd behöver egen uppmärksamhet som är riktad till dem som egna individer och inte enbart handla om deras roll som syskon. Samtliga intervjupersoner var införstådda med att syskon med adhd behöver lite extra tid från föräldrarna och att detta i sig inte fått någon att känna att hon eller han hamnat i skymundan. Även om egentiden med föräldrarna inte blivit jämt fördelad så kände drygt hälften av syskonen att den tid de fått varit tillräcklig. Detta för att de känt sig sedda och uppskattade, att de kunnat prata öppet och på så vis blivit förstådda men också fått förståelse för syskonet och föräldrarna.

7.5 Sammanfattning

Syskonskapet har inneburit en upplevelse av stort ansvar. Familjesituationen har upplevts som ofta rörig och stämningen som irriterad. För vissa har familjen kommit varandra närmre och för andra har det bidragit till att familjen mer eller mindre splittrats.

Samtliga intervjupersoner uppger att syskonskapet gett dem en ökad förståelse och tålamod. För några har det bidragit till en ökad trygghet i sig själva och i sin familj. För några har det inneburit mardrömmar, ett ökat bekräftelsebehov och egna svårigheter.

Alla intervjupersoner har haft olika sätt att hantera relationen till sitt syskon. Dessa olika sätt kan sammanfattas i *undvikande*, *bemötande* och *öppen konflikt*. Dessa har inte varit konstanta utan förändrats över tid och kontext.

Intervjupersonerna anser att det generellt finns ett större behov av socialt stöd under uppväxten för syskon till barn med adhd. Hälften av intervjupersonerna kände att det stöd de fått inom familjen varit tillräckligt, men att det ändå hade kunnat vara bra att exempelvis

träffa andra syskon med liknande erfarenheter. Den andra hälften av intervjupersonerna kände att det sociala stödet varit otillräckligt, både det hemifrån och det utifrån, och att det stöd som erbjudits från BUP eller socialtjänsten inte fungerat eller varit obefintligt.

Efter att ha genomfört samtliga intervjuer, lyssnat igenom dem och läst utskriften har vissa mönster trätt fram. Dessa kommer att diskuteras mer ingående i analysdelen och kommer här bara att presenteras väldigt kort. Vi påpekar att det inte i dessa intervjuer nödvändigtvis handlar om orsak-verkansamband utan om mönster i just denna grupp av intervjupersoner.

De intervjupersoner som talat om att kommunikationen och stödet inom familjen varit bra och tillräckligt talade mindre om negativa upplevelser av syskonskapet än de intervjupersoner som ansåg att kommunikation och stöd i hemmet varit otillräckligt.

De intervjupersoner som berättat att kommunikationen inom familjen varit god och öppen har sagt att socialt stöd är viktigt men att de under uppväxten inte känt något behov av mer stöd. De har uppgett att det stöd de fått varit tillräckligt. Av de intervjupersoner som uppgav att man inte pratat inom familjen upplevde de flesta att det sociala stödet varit otillräckligt både inom och utanför familjen. Dessa intervjupersoner, hälften av de intervjuade, har beskrivit att de på ett eller annat sätt hållit sina känslor för sig själva. Av dem som känt att stödet varit otillräckligt berättade tre av fyra att den kontakt de haft med BUP eller socialtjänst varit otillfredsställande. Antingen hade deras åsikt inte efterfrågats eller så hade de känt sig pressade eller upplevt att samtalet enbart handlat om sitt syskon och inte om dem.

De flesta av intervjupersonerna sa att det är svårt att veta vad som beror på syskonets diagnos och den problematik adhd kan innebära och vad som beror på familjesituationen eller personliga egenskaper. Flera av intervjupersonerna berättade att föräldrarna genomgått skilsmässa eller separerat och att det påverkat dem, eller att det förekom andra problem inom familjen såsom alkoholmissbruk eller sjukdom. Samtliga intervjupersonerna gav uttryck för att kunskapen om adhd hos folk generellt inte var särskilt hög. De berättade att många trodde att adhd handlade om bråkiga och stökiga pojkar eller använde det som skällsord tillsammans med damp. Flera av intervjupersonerna berättade att många kompisar var förvånade när de fått höra att deras syskon hade adhd eftersom det inte märktes. Den till synes generella bilden av adhd stämmer enligt intervjupersonerna inte överens med deras syskon.

8. Analys

Vi kommer att redovisa vår analys utifrån de tre teman vi använt oss av i resultatkapitlet, *upplevelser och påverkan av syskonskapet, hanterande av livssituation/syskonskap* och *upplevelser av socialt stöd*. Dessa olika teman relaterar till varandra och bör inte ses som separata delar. Upplevelser av syskonskapet påverkar hanteringen, hanteringen påverkas av upplevelsen av socialt stöd och likaså upplevelser och påverkan. Uppdelningen här är för tydlighetens skull och varje avsnitt kommer att fokusera på temat i rubriken. Vi har i vår analys sett förklaringar till intervjupersonernas upplevelser och erfarenheter i ljuset av den teoretiska referensram vår uppsats har.

8.1 Upplevelse och påverkan

Det material vi samlat in genom intervjuer med åtta personer med syskon med adhd har tolkats utifrån de analysredskap vi valt, nämligen systemteori, coping och socialt stöd. Utifrån detta har vi kommit fram till att upplevelsen av syskonskapet hänger nära samman med upplevelsen av familjesituationen som helhet. Familjen som ett system innehåller olika subsystem som i sin tur påverkar varandra och systemet som helhet. Varje individ i familjen kan ses som ett subsystem. Det är således inte möjligt att se syskonrelationen som ett isolerat system utan den måste betraktas som en del i familjen som helhet. Samtliga intervjupersoner beskrev att det förekommit ganska mycket bråk mellan dem och syskonen. Exempel på hur dessa bråk brukade uppstå var att syskonet provocerat en intervjuperson för att få uppmärksamhet och inte gett sig förrän intervjupersonen tröttnat och reagerat tillbaka.

”Mitt syskon vill alltid ha uppmärksamhet. Försöker man ignorera henne/honom så fortsätter hon/han tills någon hugger tillbaka. Man står till sist inte ut. Hon/han kan hamra så här med fingrarna mot bordet och titta sig runt ifall någon reagerar vilket någon till sist alltid gör. Och då har hon/han vunnit.”

Många av intervjupersonerna beskrev att deras syskon kunde tjata, kasta saker eller göra störande ljud under långa tider för att få någon form av respons, oavsett om den var positiv eller negativ. Uppmärksamheten i sig tycktes vara målet. Den respons intervjupersonerna slutligen brukade ge sitt syskon kan ses som feedback och i detta exempel som positiv feedback vilket skapade förändring genom att det antingen uppstod bråk eller syskonet fick intervjupersonen att göra något tillsammans med honom eller henne. Den respons som intervjupersonen kommunicerade genom att försöka ignorera syskonets provokation kan tolkas som negativ feedback, ingen förändring uppstod utan situationen förblev som den var. Syskonet fortsatte provocera tills intervjupersonen reagerade eller något utifrån påverkade situationen. Negativ feedback kan inom ett familjesystem handla om repressalier som drabbar en om man går utanför de gränser eller regler som familjen satt upp (uttalade eller icke uttalade) (Lundbye et al, 2007). Repressalierna kan handla om indragen veckopeng eller en utskällning. I det exempel vi nyss gav handlar det om vems perspektiv man utgår ifrån. Syskonet som vill ha uppmärksamhet kanske snarare ser det som en vinst att få intervjupersonens respons än som en form av repressalie. Även om det längre fram kommer något som syskonet tolkar som en repressalie i en kommande situation. Intervjupersonens ilska kanske inte går över och denne kanske lämnar hemmet för ett tag.

Kommunikationen är en viktig del av ett familjesystem. Genom kommunikationen definieras relationerna inom familjesystemet. Det går inte att icke-kommunicera inom ett familjesystem. Genom att försöka ignorera sitt syskon som hamrar med fingrarna mot bordsskivan kommunicerar man snarare att ”jag tänker inte ge mig, du förstår att jag hör dig men jag

tänker inte ge dig den uppmärksamhet du vill ha”. Resultatet blir som flera intervjupersoner beskriver en kamp om vem som orkar stå emot längst. Inom systemteorin förklaras sällan händelser genom linjära orsakssamband då man istället söker förklaringen i en större samspelsprocess. Utifrån detta säger man ur ett systemteoriskt perspektiv inte att det är syskonets fel att intervjupersonen till sist tröttnade och blev förbannad, men inte heller att det var intervjupersonens fel att det blev bråk om denne till sist knuffade ut syskonet ur sitt rum så att handgemäng uppstod. Man söker med andra ord inte efter syndabockar utan alla i familjen är lika delaktiga och lika ansvariga. En situation är föregången och påverkad av en tidigare situation och den påverkar även den följande situationen.

”Jag har alltid tagit mycket ansvar, varit lite av en morsa/farsa. Även om jag inte har behövt vara det. Det följer mig än idag.”

Många av intervjupersonerna berättade att de tagit stort ansvar under uppväxten och för de flesta var upplevelsen att de tar stort ansvar även idag i kompis- och familjerelationer samt i skolarbete och jobb. I vår redovisning av resultaten från våra intervjuer sammanfattade vi hanterandet av livssituationen/syskonskapet i tre teman, *undvikande*, *bemötande* och *öppen konflikt*. Dessa tre kan naturligtvis tolkas som tre övergripande copingstrategier. För att göra vår uppsats lite mer jämförbar med andra liknande studier och för att knyta ihop denna text med teorikapitlet väljer vi att förklara utifrån Lazarus (1993) uppdelning av copingstrategier i känslor fokuserad och problem fokuserad coping och för mer detaljerad beskrivning utgår vi från de tolv copingstrategier som anges i självskattningsformuläret COPE (Carver et al, 1989). Att som barn ta ett stort ansvar i hemmet kan tolkas som en problem fokuserad copingstrategi som kan handla om både en form av undvikande eller bemötande. Utifrån COPE skulle detta kunna förklaras som antingen *acceptans* eller *aktiv coping*. I citatet ovan beskriver intervjupersonen att hon/han inte behövt ta stort ansvar men gjort det ändå. Detta skulle kunna vara en form av aktiv coping där intervjupersonen tar stort ansvar för att exempelvis avlasta sina föräldrar för att undvika problem. Med *acceptans* menar vi att de intervjupersoner som känt att de varit tvungna att ta ett stort ansvar också känt att de inte haft så många andra val än att lära sig leva med det och, som många berättat, sköta sig själva. Ett stort ansvarstagande har också varit en del av hur intervjupersonerna hanterat sin livssituation och sitt syskonskap. Mer om hanterande följer i nästa avsnitt.

8.2 Hanterande av livssituation/syskonskap

Valet av copingstrategi är inte alltid medvetet. Det börjar med att personen gör en tolkning av situationen och därefter en inventering av de egna resurserna eller erfarenheterna. En av dessa resurser kan vara tillgången till socialt stöd som kan handla om att kommunikationen inom familjen är god och man känner att man kan finna stöd i exempelvis sina föräldrar. Det kan också handla om att man erhållit stöd och kunskap om exempelvis adhd från någon utanför familjen såsom vårdpersonal eller kontaktperson. Att söka socialt stöd är, som vi beskrivit tidigare, även en vanlig copingstrategi. För att använda oss av exemplet ovan där syskonet kämpade för intervjupersonens uppmärksamhet skulle en copingstrategi där kunna vara att vända sig till en förälder, om detta upplevts som en tänkbar möjlighet.

Vi kommer nedan att ge några citat från intervjupersonerna angående deras sätt att hantera problematiska situationer i förhållandet till sina syskon och därefter ge en tolkning utifrån uppsatsens teoretiska referensram.

” Jag drog lite av mitt syskons lass för att undvika konflikt. När jag så att Syskonet inte gjort sitt så blev mamma/pappa arg så till slut tyckte jag att det var lättare att göra det själv så att vi inte skulle få skit.”

Denna strategi som kan tolkas som problemfokuserad tycks mer vara riktad åt föräldrarna. Genom att aktivt ge sig på att påverka situationen undviker intervjupersonen bråk. Problemet som undviks genom aktiv handling, i form av att göra allt själv, är att mamma/pappa inte blir arg för att exempelvis garaget inte är städat. Det problem som dock kvarstår är att syskonet inte drar sitt lass och intervjupersonen får göra dubbelt. Fokus är dock flyttat till mamma/pappa och valet av strategi tycks bygga på erfarenheter från tidigare situationer. Intervjupersonen kan i detta exempel ha gjort en bedömning där denna strategi är mest effektiv och minst kostsam för stunden. Enligt Monat och Lazarus (1985) är ingen copingstrategi direkt sämre eller bättre än någon annan utan måste värderas i relation till sitt sammanhang och över tid. Denna strategi fungerar väl för stunden men innebär en dubbel belastning för intervjupersonen. Utifrån det systemteoretiska perspektivet kan man tolka exemplet som att syskonen i denna situation har en komplementär relation där den ene får kompensera för den andre. Ofta varierar relationsformerna efter sammanhang där i en dyad den ene ibland kompenserar för den andre och ibland tvärtom, eller ibland är relationen mer symmetrisk. Ibland låser sig dessa relationsformer till att bli mer bestående över tid och sammanhang vilket då kan bli problematiskt (Lundsby et al, 2007). Om ett syskon hela tiden får kompensera för sitt syskon kan detta påverka båda parterna negativt. Vi antar att den som hela tiden får dra sitt syskons lass till slut tröttnar samtidigt som det syskon som konstant blir dragen inte lär sig ta eget ansvar vilket i sin tur även kan påverka självkänslan. I en dyad kan inte en individ ensam bestämma relationsformen. För att ingå i en komplementär relation krävs att en tar på sig rollen som exempelvis underordnad och att en tar på sig rollen som överordnad. Som vi varit inne på tidigare kan syskonrelationen inte isoleras från familjesystemet som helhet. Valet att inta en komplementär relation bygger troligen i detta fall på att resten av familjesystemet varit med och påverkat dem i denna riktning. Att berätta för föräldrarna om att syskonet inte gör sin del av arbete kan ses som ett sätt att försöka skapa mer symmetri i relationen till sitt syskon. Om detta gett negativ feedback från föräldrarna påverkar det valet att inta eller bevara en komplementär relation till sitt syskon och förändring uppstår således inte.

”Det händer ibland att jag och mamma/pappa kommer överens om att inte säga något till Syskonet. Annars kommer det användas som en hållhake mot mamma/pappa och det kommer bara bli tjafs.”

Denna strategi har likheter med den ovan genom att intervjupersonen agerar på ett sätt i en situation för att undvika konflikt i en annan. Även här bygger valet av strategi på tidigare erfarenheter. I denna relation, intervjupersonen och mamma/pappa är relationen komplementär i form av barn-förälder. Intervjupersonen och den aktuella föräldern har i detta exempel en gemensam copingstrategi som bygger på en koalition gentemot syskonet.

”Pysventilen tror jag var all träning.”

Träning och annan fysisk aktivitet kan tolkas som känslufokuserad coping där man inte har som direkt syfte att påverka den utlösande situationen. Utifrån COPE skulle man kunna tolka det som en kombination av *att ventilera känslor* men att man här då inte pratar med någon utan ger utlopp för dessa genom fysisk ansträngning, och *självdistraction*.

”Mitt syskons humör var fruktansvärt ibland. Den där ilskan som bara kunde komma helt omotiverat och hon/han blev helt galen. När jag var yngre hängde jag bara på, kastade mig in i det, istället för att försöka tona ner eller lugna. Men jag backade inte. Vi skrek och slogs med varandra.”

Detta exempel kan tolkas som en form av problemfokuserad coping med syfte att lösa en situation genom handling. Utifrån COPE skulle det kunna jämföras med *aktiv coping*. Det kan tyckas vara ett icke så konstruktivt sätt att lösa en situation men utifrån ett barns perspektiv kan det ha fungerat som en ventil och en möjlighet att hävda sig och sin person. Det kan även vara så att valet att ge sig in i striden bygger på erfarenheten att detta tidigare lett till att bli lämnad i fred. Relationen syskonen emellan kan i situationen beskrivas som symmetrisk och bygger på likhet. Båda parter var arga, båda parter tog till våld. Situationen som urartade kan jämföras med symmetrisk upptrappning där den enes beteende stärker den andres (Lundsbye et al, 2007). Ju argare det ena syskonet blev desto argare blev det andra. Samtliga intervjuade beskrev att det funnits tillfällen de inte backat för att gå in i en konflikt med sitt syskon. Samtliga beskrev också att detta var mer vanligt när de var yngre och ännu inte utvecklat samma förståelse och tålamod för sitt syskon och dennes problematik.

”Det kunde ha varit värre. Det finns de som har det jobbigare.”

”Man bygger ett skal av cement runtomkring sig. Då kan ingen komma åt en.”

Citaten ovan tyder på en känslufokuserad copingstrategi som syftar till att hantera känslan. Båda använder sig av det som i COPE kallas *acceptans*, situationen accepteras som den är utan att de försöker påverka den. Istället lär de sig att leva med den och hantera sina egna känslor.

”Jag har pratat med Syskonet, pratat lugnt och försökt få henne/honom att lugna ner sig. Fråga mycket och låta Syskonet förstå att jag förstår. Det brukar hjälpa. Att bara vara lugn.”

Detta är en problemfokuserad copingstrategi och enligt COPE en *aktiv coping*. Intervjupersonen är aktiv i sitt hanterande att försöka lösa situationen. Valet av strategi bygger på tidigare erfarenheter och intervjupersonerna har gjort bedömningen att hon/han har de resurser som krävs för att kunnat hantera situationen genom att bemöta syskonet och lugna henne/honom.

”Jag tycker att det hade varit bra om vi haft familjemöten där vi hade pratat med varandra och där vi pratat om vad adhd är. Att verkligen gå igenom det. Jag vet inte riktigt vad det är ens idag. Jag tror att det hade hjälpt oss alla, dels oss andra syskon och dels Syskonet som verkligen behövde vår förståelse.”

Intervjupersonen berättar om en strategi hon tror hade kunnat underlätta för familjen som helhet. Copingstrategin här hade varit problemfokuserad i och med att man aktivt försöker nå förändring genom att påverka ett problem vilket i denna familj var att det var bråkigt och stökigt och att ingen riktigt visste hur man skulle bemöta syskonet med adhd. Problemet handlade även om att familjen inte talade med varandra. Strategin kan också ses som känslufokuserad då det hade kunnat skapa en bättre upplevelse av situationen om man kunnat tala med varandra om hur man känner. Familjemöten där alla hade kunnat tala med varandra om känslor, tankar och situationer och även prata om vad adhd är och vad det innebär hade

varit ett bra exempel på socialt stöd inom familjen. Precis som intervjupersonen uttrycker hade detta även kunnat öka förståelsen för syskonet med adhd vilket hon eller han behöver.

8.3 Socialt stöd i vardagslivet

Ur ett systemteoretiskt perspektiv skulle instrumentellt socialt stöd kunna beskrivas som antingen en form av input till familjesystemet via en enskild individ eller familjen som helhet. Det emotionella sociala stödet kan ses som olja i maskineriet, det underlättar för familjen att fungera funktionellt som ett system. Alla familjesystem är mer eller mindre öppna mot omvärlden och kan på så vis ta emot mer eller mindre input. Ett system som är helt slutet mot omvärlden skulle till sist dö ut. Input kan ske i form av en kontakt på utsidan som kan ge råd och stöd. Denna nya kunskap tas med och påverkar systemet och kan leda till eventuell förändring.

”Jag hade gärna haft en kontaktperson tidigare för att komma bort och få lite erkännande om att jag är en person också. Kände mig bara i vägen hemma.”

I exemplet ovan uttrycker intervjupersonen att denne känt ett behov av socialt stöd i form av en kontakt person. Hade denne person haft det hade ett resultat kunnat vara att hon/han känt sig stärkt i sin person, eventuellt visat det hemma genom att tillåta sig ta mer plats. Resultatet av detta hade kunnat vara att familjen backat och låtit henne/honom ta plats, positiv feedback. Alternativt hade de kunnat reagera med irritation och fått intervjupersonen att återigen känna sig i vägen, negativ feedback, och ingen förändring hade åstadkommit. Det sociala stödet i form av en kontaktperson hade också kunnat innebära att intervjupersonen känt sig bekräftad och känt sig stärkt. Det som var jobbigt hemma hade kunnat tolkas på ett mer positivt eller hanterbart sätt och inte känts lika betungande. Detta innebär en känslufokuserad coping där valet av strategi, medvetet eller omedvetet, byggts på att personen tolkat situationen som mindre betungande och beräknat att sina resurser, exempelvis inre styrka, gjort situationen mer lätthanterlig. Känslufokuserad coping och en *positiv tolkning* av situationen.

”Jag hade nog behövt mer stöd. Vi alla hade behövt mer stöd. Det har varit jobbigt. Socialen var ju här på möten och så men ingen tog kontakt med mig eller mina andra syskon, för att höra vår synvinkel eller hur vi uppfattade situationen. Det har mest varit fokus på mamma och pappa. Det känns som att de glömde Syskonet och oss andra i det liksom.”

”Jag pratade med en psykolog en gång men hon frågade bara om mitt syskon. Jag minns att jag ville att hon skulle sluta prata om mitt syskon, det här skulle ju handla om mig.”

”Varken jag eller mitt andra syskon har fått något stöd utifrån. Ingen har heller frågat efter våra åsikter. Det är ju en familj det handlar om och vi kan också se och känna saker.”

”Handlar någonting om mig eller handlar allt om mitt syskon?”

Citaten signalerar att intervjupersonerna inte upplevt att de fått tillräcklig med socialt stöd utifrån. Upplevelsen av socialt stöd handlar bland annat om att känna att man blir lyssnad på och tagen på allvar. Känslan av att ingen frågat efter deras åsikt kan skapa en känsla av exkludering. Det finns ingen icke-kommunikation inom ett system och att inte fråga kan tolkas som att föräldrar eller socialtjänsten kommunicerat att deras åsikter inte är viktiga. Citaten ovan signalerar att det funnits möjlighet till instrumentellt stöd från det informella nätverket men att detta inte nått fram. Huruvida det sociala stödet varit tillräckligt eller

otillräckligt är en subjektiv bedömning. Våra intervjupersoner i citaten ovan har gjort bedömningen att det varit otillräckligt. Samtliga citat avslöjar att intervjupersonerna varken känt sig sedda eller lyssnade på varpå vi håller med om att det instrumentella sociala stödet här varit otillräckligt.

”Vi pratade öppet om det mesta inom familjen. Mamma/pappa har försökt att behandla oss lika och alltid förklarat varför om de gjort något speciellt för vårt syskon. Jag känner att jag kunnat prata och fråga om allt hemma.”

Familjer som system strävar efter att hålla en viss jämvikt och denna jämvikt regleras genom negativ och positiv feedback. Den negativa feedbacken kan handla om att någon familjemedlem gör något som går emot de regler familjen satt upp och för att dessa regler skall följas innebär brott mot dem repressalier i form av negativ feedback. I exemplet ovan ser föräldrarna till att balansen hålls genom att förklara och informera varför de gått emot ”regeln” att behandla alla lika. Den öppna kommunikationen gör det möjligt för alla att göra sin röst hörd, att uttrycka sina känslor och ges möjlighet att förstå hur de andra i familjen tänker och känner. Intervjupersonen beskriver att hon/han erbjudits socialt stöd i hemmet. Det sociala stödet hemma har inneburit att föräldrarna förklarat situationen, visat uppmärksamhet och varit tillgängliga för att prata och lyssna. Intervjupersonen har känt tillräckligt med tillit till mamma/pappa för att kunna prata och fråga om allt. Detta har inneburit att intervjupersonen kunnat använda sig av de copingstrategier som COPE kallar *söker socialt stöd* och *ventilering av känslor*, intervjupersonen har kunnat tala öppet och ”ur hjärtat” och på så vis kunnat hantera problematiska situationer på detta sätt.

8.4 Analyssammanfattning

I figuren nedan vill vi visa hur vi kopplat ihop de olika komponenterna i analysen det vill säga de tre teman som använts i resultat- och analysredovisningen (lodrät) samt de analysredskap vi använt oss av (vågrät).

Figur 1.

	Systemteori	Coping	Socialt stöd
Upplevelse och påverkan	<p>*Det går ej att isolera syskonsystemet från familjen som helhet.</p> <p>*Upplevelsen av syskonskapet påverkas av det totala samspelet inom familjen.</p>	<p>*Valet av strategier utvecklas med åren och styrs av sammanhanget.</p> <p>*Intervjupersonerna har utvecklat ökat tålamod och förståelse för människors olikheter.</p>	<p>*Upplevelserna av att växa upp med ett syskon med adhd hänger samman med graden av kommunikation inom familjen.</p>
Hanterande	<p>*Hur en situation hanterats har på många sätt påverkats av hur familjen som system samverkat.</p> <p>*Syskonrelationen har ofta varit komplementär där intervjupersonen fått stötta sitt syskon i många situationer.</p>	<p>*Intervjupersonerna har haft olika sätt att hantera svåra situationer som uppstått i syskonrelationen. Dessa har sammanfattats i <i>undvikande, bemötande och öppen konflikt</i>.</p> <p>*Strategierna har förändrats över tid.</p>	<p>*Upplevelser av socialt stöd påverkar hur man hanterar syskonskapet.</p> <p>*Förmågan att använda samtalet som ett verktyg har antingen utvecklats inom familjen eller senare med hjälp av socialt stöd.</p>
Socialt stöd i vardagslivet	<p>*De intervjupersoner som ansåg att kommunikationen inom familjen var öppen kände att de hade tillräckligt med socialt stöd. De som ansåg att kommunikationen var bristfällig kände att det sociala stöd var otillräckligt.</p>	<p>* Valet av copingstrategi hänger samman med upplevelsen av socialt stöd.</p> <p>* De intervjupersoner med öppen kommunikation inom familjen har sökt stöd och information via föräldrar.</p>	<p>*Att erbjudas socialt stöd behöver nödvändigtvis inte innebära att man upplever det som socialt stöd.</p>

8.5 Konklusion

Studiens syfte och frågeställningar gällande syskonperspektivet på adhd har blivit besvarade. Vi kommer här nedan kortfattat sammanfatta dessa svar.

- Samtliga intervjupersoner berättar att de upplevt uppväxtsituationen som stökig och att detta stökiga varit något utöver en vanlig syskonrelation eller uppväxtsituation. De berättar även att de under uppväxten tagit ett stort ansvar.
- Upplevelsen av uppväxttiden och syskonskapet är kopplat till hur kommunikationen inom familjen fungerat och på så vis även upplevelsen av socialt stöd från det informella nätverket.
- Samtliga intervjupersoner skildrar att syskonrelationen på ett eller annat sätt påverkat dem till att bli den person de är idag. Samtliga berättar att de upplever att de har utvecklat ett stort tålamod och stor förståelse för andra människor och allas olikheter.

- Samtliga intervjupersoner har haft olika sätt att hantera krävande situationer under uppväxttiden. Dessa har sammanfattats i *undvikande*, *bemötande* och *öppen konflikt*. Dessa strategier har inte varit konstanta utan påverkats av tid och kontext. Mönstret över tid visar dock att det gått från fler *öppen konflikt* till mer *undvikande* eller *bemötande*.
- Samtliga intervjupersoner vittnar om att syskon till barn med adhd har ett behov av socialt stöd under uppväxttiden och att detta behov kan vara större än för andra då det innebär speciella omständigheter att växa upp med ett syskon med adhd.
- Några intervjupersoner hade erfarenhet av socialt stöd från det formella nätverket. Upplevelsen var negativ. De sa att de känt sig pressade eller inte sedda då fokus legat på deras syskon.

9. Diskussion och förslag till vidare forskning

Vi har nu kommit fram till det sista kapitlet i vår uppsats. Vi kommer här att diskutera och dela med oss av våra egna tankar och reflektioner gällande de resultat vi kommit fram till och den analys vi gjort utifrån det insamlade materialet och vår teoretiska referensram. Vi gick in i uppsatsskrivandet med olika erfarenheter och kunskap kring att växa upp med ett syskon med adhd. Utifrån den litteratur om adhd och syskonskap samt tidigare forskning hade vi, redan innan intervjuerna, börjat bilda oss en uppfattning om hur det skulle kunna vara att växa upp med ett syskon med just diagnosen adhd. Den bilden blev efter intervjuerna allt mer nyanserad.

Att redan från början ha bestämt sig för vilken teori eller begrepp som skall användas i uppsatsen kan ha påverkat oss på så sätt att vi redan från starten fokuserat på hanterande och upplevelsen av socialt stöd samt hur familjen som system har påverkat. Detta skulle kunna leda till att man missar viktiga aspekter av vad det innebär att växa upp med ett syskon med adhd. I vårt fall ledde det systemteoretiska perspektivet in oss på både samspel och kommunikation vilket vi nu i efterhand har insett är en av de viktigaste påverkansfaktorerna för hur syskonskapet och uppväxttiden kommer att upplevas. Kanske hade vi tjänat på att använda oss av kommunikationsteori i sin helhet för att nå en än djupare förståelse för hur kommunikationen inom familjen påverkar upplevelsen av både syskonskap och uppväxttid. Vi känner dock att vi, tack vare den vidd vår teoretiska referensram har haft, ändock erhållit en bred kunskap om än på vissa områden inte så djup. Vi väljer att se detta som att vi inför framtida forskning hittat ett intressant område att fördjupa sig i. Den bredd vår teoretiska referensram erbjuder ser vi som en av studiens styrkor. Vi har kunnat undersöka syskons upplevelser av att växa upp med ett syskon med adhd, hur de påverkats och hur de hanterat det, utifrån olika nivåer: mikro, meso och makro. Individnivå, familjens samspel och socialt stöd från det informella nätverket och hur dessa olika nivåer påverkar och påverkas av varandra.

Vår analys har pågått sen vi började samla in bakgrundsmaterial till studien. Vi tror inte att vi kunnat göra det på något annat sätt. Att inte reflektera över den litteratur eller det material som samlats in och istället göra sig fri från den egna förförståelsen och ta itu med ett ämne som en blank sida, känns för oss som en omöjlighet. Tack vare att vi varit två författare till denna uppsats har vi kunnat diskutera och dela med oss av våra tankar till varandra och har på så vis inte fastnat i våra egna resonemang. Kanske hade det varit möjligt att gå in helt förutsättningslöst i studien om det varit ett ämne som varit helt obekant för oss båda. Men frågan är hur ska man veta vad man vill undersöka om man inte vet något om ämnet och varför det skulle vara intressant att skriva en uppsats om?

Av de frågeställningar vi hade med oss in i uppsatsen har samtliga blivit besvarade. Av vad vi kommit fram till i vår uppsats var vissa svar mer eller mindre väntade samtidigt som den öppna frågeställningen gav dessa svar ett djup och vidare förståelse. Ett av de väntade svaren gällande upplevelser av att ha vuxit upp med ett syskon med adhd var att det inneburit ett stort ansvar. Hur detta ansvar upplevts gav dock olika svar och olika bakgrund vilket öppnade upp för hur ansvarsfördelningen kommunicerats inom familjen och därifrån kommunikationen generellt. Vi har tidigare nämnt att ett av vad vi känner vara vårt viktigaste fynd handlat om att kommunikationen inom familjen hänger samman med upplevelsen av syskonskapet och uppväxttiden. Detta var inte något direkt svar på någon av våra frågeställningar vilket tyder på att vi inte själva funderat över detta inför problemformulering eller syfte. Detta kan naturligtvis även handla om avgränsning. Vårt syfte var att undersöka upplevelser, påverkan, hanterande och socialt stöd. Att kommunikationen påverkar upplevelsen har uppmärksammats

i tidigare studier, bland annat i Kendalls studie från 1999 som vi skrivit om i kapitlet om tidigare forskning. Där skriver hon att hur syskon påverkas av syskon med adhd kopplat till familjefunktion är ett område som behöver mer forskning. Stenhammar, 1999, skriver att en god relation mellan barn och förälder kan fungera som en skyddande faktor i relationen mellan syskonen. Vi känner att detta område vore intressant att utforska mer ingående. Likaså hade det varit intressant att göra en jämförande studie för att undersöka om yngre syskon till barn med adhd påverkas annorlunda än vad äldre syskon gör. Samtliga syskon i vår studie var äldre än sina syskon med adhd.

Ett annat fynd vi anser vara av stor betydelse gäller upplevelsen av socialt stöd. Socialt stöd är kopplat till kommunikationen inom familjen vilket vi varit inne på tidigare. En bristfällig kommunikation inom familjen kan signalera att det även kan upplevas att det sociala stödet från det informella nätverket är bristfälligt. Vad vi upplever som anmärkningsvärt är hur det sociala stödet från det formella nätverket har upplevts. Först och främst, de intervjupersoner som ansåg att de fick/fått tillräckligt med socialt stöd hemifrån ansåg att de inte hade något behov av socialt stöd från det formella nätverket. De intervjupersoner som ansåg att det sociala stödet hemma varit bristfälligt och som hade erfarenheter av socialt stöd från det formella nätverket ansåg att även detta varit bristfälligt på ett eller annat sätt. Våra intervjupersoner har sagt att de känt sig pressade, att de inte känt sig sedda eller att deras åsikter inte blivit efterfrågade. Detta känns för oss som oerhört anmärkningsvärt. Samtliga intervjupersoner var under 30 år och deras erfarenheter av socialt stöd från det formella nätverket är således inte så gamla. Det har inträffat under en period där barnperspektivet säger sig ha hamnat i fokus och där varje människa ska uppmärksammas som sin egen individ. Så har fallet inte varit för dessa intervjupersoner. Inget syskon ska känna att hon/han blir sedd enbart i ljuset av att ha ett syskon med adhd, att bli sedd som ett syskon och inte som en egen individ. Att vara syskon får de eventuellt tillräckligt av hemma där säkerligen mycket kretsar runt syskonet med adhd. I mötet med en kurator eller psykolog skall syskonet bli sedd som en egen individ med ett eget känsloliv och som inte alltid är kopplat till sitt syskon. När mycket uppmärksamhet i hemmet går till syskonet med adhd eller annat funktionshinder riskerar de andra syskonen att inte få utrymme att prata om det som händer i deras liv, deras egna svårigheter eller viktiga och roliga händelser som de som alla andra har ett behov att dela med sig av.

Några av intervjupersonerna beskrev att de vant sig att hålla allt inom sig och ett par beskrev det som att de byggt ett skal av cement runtomkring sig. Våra tankar kring detta är att det torde vara ett ganska naturligt försvar för ett barn eller ungdom att klara av hantera sina känslor på egen hand. Att bygga upp detta skydd mot omvärlden har säkert tagit både tid och energi och att i samtal med en förhållandevis okänd människa direkt montera ner detta skal låter för oss orimligt och skrämmande ur ett barns perspektiv. En av oss har tidigare arbetat med barn med funktionshinder och deras familjer. Erfarenheter därifrån är att det i mötet med barn och ungdomar som är otränade att klä sina känslor och upplevelser i ord är viktigt att träffas under avspända former och först bygga en tillitsfull relation. Det kan innebära att istället för att sitta öga mot öga i ett samtalsrum kanske åka bil tillsammans och företa sig någon aktivitet där fokus inte är på samtalet. I sådana situationer slipper barnet/ungdomen känna sig pressad att öppna sig men har ändå möjlighet att i egen takt närma sig sådant som hon eller han funderar över. Detta innebär också att denne för en stund blir sedd som sin egen person och inte som ”syskon”. Det kan vara så att även om personen upplever att det är jobbigt att ha en bror eller syster med adhd så kan det vara andra frågor som bekymrar mer men som det inte funnits utrymme för. Ett förslag till vidare forskning är således att

undersöka hur syskon bemöts av det formella nätverket, hur det sociala stödet ser ut och fungerar.

Samtliga av de syskon vi intervjuat har ställt sig positiva till syskongrupper där man som syskon kan få träffa andra i samma situation och med liknande erfarenheter. Ingen av intervjupersonerna hade dock egen erfarenhet av att ha deltagit i en syskongrupp. Ett intressant område att utforska hade varit att undersöka hur dessa syskongrupper fungerar och upplevs. Ett förslag till metod hade varit att undersöka detta genom exempelvis fokusgrupper.

Det är viktigt att komma ihåg att det inte nödvändigtvis behöver innebära problem eller svårigheter att vara syskon till en bror eller syster med adhd. Samtliga intervjupersoner var noga med att poängtera att de inte lade någon skuld på sina syskon. Intervjupersonerna har gett en nyanserad bild av syskonskapet och har alla, utöver de speciella förutsättningar syskonskapet inneburit, även lyft fram syskonens positiva sidor och egenskaper. Syskonen har många gånger beskrivits som vilket syskon som helst men med sina egna speciella svårigheter och förutsättningar.

9.1 Förslag på åtgärder

Vi kommer att avsluta vår uppsats med att ge några förslag till åtgärder. Några av förslagen kommer direkt från våra intervjupersoner. Vi vill påpeka att vi inte gjort någon noggrann efterforskning i hur dagens föräldrautbildningar ser ut eller vilka rutiner BUP eller skolpersonal följer. Ändock tror vi att dessa förslag är betydelsefulla och värda att begrundas. De kan även fungera som uppslag till framtida forskningsområden.

- *Syskongrupper* – Samtliga intervjupersoner uttryckte sig positivt till att träffa andra syskon med liknande erfarenheter. Ingen hade dock någon erfarenhet av detta. Av de som läst böcker om syskon till barn med funktionshinder sa några att de känt igen sig och förstått att deras situation varit speciell eller att det var skönt att inte vara ensam om vissa känslor och funderingar som syskonskapet framkallat.
- *Föräldrautbildningar som tar upp syskonperspektivet* – Föräldrautbildningar finns redan och ser olika ut beroende på var de hålls. Kommunikationen inom familjen har visat sig vara av stor vikt för hur syskonskapet upplevs. Detta är viktig kunskap för föräldrar. Likaså kunskapen om hur syskon till barn med adhd upplever att syskonskapet påverkar dem.
- *Uppmärksamma syskon till barn med adhd som egna personer* – Hos de intervjupersoner som haft någon form av socialt stöd utifrån var upplevelsen att de inte blivit sedda som sin egen person utan enbart i egenskap som syskon. Barn med adhd kräver ofta mer av föräldrars tid och uppmärksamhet vilket kan leda till att syskon får ta större ansvar och riskerar hamna i skymundan. De kan känna att de inte vill belasta sina föräldrar med sina bekymmer eller funderingar. I mötet med dessa syskon är det viktigt att man ser dem som egna individer och inte enbart som syskon till ett barn med adhd. Låt individen själv bestämma när och om denne vill prata om just syskonskapet.
- *Erbjud läxläsning i skolan* – Några av intervjupersonerna sa att de ibland hade behövt hjälp med läxor hemma, men att det inte funnits tid eller att de inte velat störa genom att be om hjälp. Ibland hade läxläsning hemma inte gått på grund av bråk. Om skolorna erbjuder läxläsning med lärare en timme efter skoldagen eller någon dag i veckan, kan elever som känner de behöver hjälp eller inte har ro att göra läxor hemma stanna kvar. På så vis slipper de oroa sig över läxor som inte blir gjorda eller för att halka efter i skolan.

10. Referenser

Litteratur

Alexander-Roberts, C (1995): *Adhd and teens (A parent's guide to making it through the tough years)*. Dallas: Taylor Publishing Company

Alwin, A-M (2008): *Ensam på insidan - syskon berättar*. Stockholm: Cura Bokförlag

Beckman, V (red.)(2007): *ADHD/DAMP – en uppdatering (Uppl.2)*. Lund: Studentlitteratur

Blom, I/Sjöberg, M (1996): *Syskonliv – När något av syskonen har ett funktionshinder*. Stockholm: Utbildningsförlaget Brevskolan

Brehm, S. S/Kassin, S. M/Fein, S (2002): *Social Psychology – Fifth Edition*. Boston: Houghton Mifflin Company

Bäck-Wiklund, M/Bergsten, B (2003): *Det moderna föräldraskapet – en studie av familj och kön i förändring*. Stockholm: Natur och Kultur

Carlsson, S G/Hjelmquist, E/Lundberg, I (red)(2000): *Delaktig eller utanför – psykologiska perspektiv på hälsa och handikapp*. Umeå: Boréa Förlag

Carver, C.S/Scheier, M.F/Weintraub, J.K (1989) Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1989:56(2):267-283

Dejin-Karlsson, E (1999): Psychosocial resources, life-style factors and fetal growth: With special reference to small-for-gestational age (SGA) infants. From Department of Community Medicine, Malmö University Hospital, Lund University, Sweden

Dellve, L (1999): *Harmonizing Dilemmas – Siblings of Children with DAMP and Aspergers Syndrome's Experiences of Coping with Their Life Situations*. Scandinavian Journal of Caring Science. 2000:14:172-178

Egidius, H (2006): *Termllexikon i psykologi och psykiatri*. Lund: Studentlitteratur

Esaiasson, P/Gilljam, M/Oscarsson, H/Wängnerud, L (2003): *Metodpraktikan*. Stockholm: Norstedts Juridik

Gillberg, C (2005): *Ett barn i varje klass – om adhd och damp*. Stockholm: Cura förlag och Utbildning

Hwang, P (red.)(1992): *Barnets tidiga relationer*. Stockholm: Natur och Kultur

Kadesjö, B (2008): *Barn med koncentrationssvårigheter*. Stockholm: Liber

Kendall, J (1999): Siblings accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). *Family process, vol. 38:117-136, 1999*

Kvale, S (1997): *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur

Larsson, S/Lilja, J/Mannheimer, K (2005): *Forskningsmetoder i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur

Lazarus, R.S (1993): Coping theory and research: Past, Present, and Future. *Psychosomatic Medicine*. 1993:55:234-247

Lundsbye, M/Sandell, G/Ferm, R/Währborg, P/Petitt, B/Fälth, T/Holmberg, B (2007): *Familjeterapins grunder – ett interaktionistiskt perspektiv baserat på system-, process- och kommunikationsteori*. Falköping: Natur och Kultur

Mikami, A. Y/Pfiffner, L.J (2008): Sibling relationships among children with ADHD. *Journal of attention disorders*. 2008:11:482

Monat, A/Lazarus, R.S (1985): *Stress and Coping – an anthology, Second edition*. New York: Columbia University Press

Norén, K/Sommarström, I (1981): *Att ha en handikappad syster eller bror (Uppl.2)*. Stockholm: Allmänna Barnhuset

Runfors, M/Wrangsjö, B (2002): *Familjemönster – att förstå och beskriva familjer ur systemperspektiv*. Falköping: Natur och Kultur

Snyder, C.R/Ford, C.E (1987): *Coping with negative life events – Clinical and Social Psychological Perspectives*. New York: Plenum Press

Socialstyrelsens kunskapsöversikt (2002): *ADHD hos barn och vuxna*. Stockholm: Socialstyrelsen

Socialstyrelsen (2003): *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – kortversion*. Lindesberg: Socialstyrelsen

Socialstyrelsens sammanfattning av kunskapsöversikt (2004): *Kort om ADHD hos barn och vuxna*. Stockholm: Socialstyrelsen

Starke, Mikaela (2003): *Att bli tonåring – ett föräldraperspektiv*. Göteborgs Universitet: Institutionen för socialt arbete

Stenhammar, A-M (1999): *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm: Allmänna Barnhuset

Stiftelsen Allmänna Barnhuset (2005): *Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder*. Stockholm, Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Svenning, C (2003): *Metdoboken*. Eslöv: Lorentz Förlag

Watzlawick, P/Beavin, J H/Jackson, D (1967): *Pragmatics of human communication*. New York: Norton

Elektroniska källor

www.internetmedicin.se (2008-11-16) (Professor Christopher Gillberg, Avd. för barn- och ungdomspsykiatri/ Göteborgs Universitet/Överläkare, med dr Henrik Söderström, Avd för barn- och ungdomspsykiatri/Göteborgs Universitet) Sidan granskad av Professor Lil Träskman-Bendz, Psykiatriska Kliniken/Lunds Universitetssjukhus. Sidan uppdaterad 2008-07-21

Nedan följer en lista över kriterier för att definiera adhd. Listan är hämtad från American Psychiatric Association's Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, Fourth Edition, 1994 (DSM-IV) (Alexander-Roberts, 1995).

A. Antingen (1) eller (2):

1.

Sex eller fler av nedanstående symtom på ouppmärksamhet ska ha förekommit inom loppet av minst sex månader till en sådan grad att de är maladaptiva och oförenliga med utvecklingsnivån:

Ouppmärksamhet

a) Misslyckas ofta med att uppmärksamma detaljer eller gör slarvfel i skolarbete, arbetet eller andra aktiviteter.

b) Har ofta svårt att bevara uppmärksamheten på uppgifter, lekar eller aktiviteter.

c) Verkar ofta inte lyssna på tilltal.

d) Efterföljer ofta inte instruktioner och misslyckas med att genomföra skolarbete, sysslor eller uppgifter på arbetsplatsen (inte på grund av trots eller misstolkat/ej förstått instruktionerna).

e) Har ofta svårigheter med att organisera uppgifter och aktiviteter.

f) Undviker ofta, ogillar eller är motvillig till att delta i eller utföra uppgifter som kräver mental uthållighet (exempelvis skolarbete och läxor).

g) Tappar ofta bort saker som är nödvändiga för olika uppgifter eller aktiviteter (exempelvis leksaker, skoluppgifter, skolmaterial eller verktyg).

h) Är ofta lätt distraherad av yttre stimuli.

i) Är ofta glömsk i dagliga aktiviteter.

2.

Sex eller fler av följande symtom på hyperaktivitet - impulsivitet har förekommit inom loppet av minst sex månader till en sådan grad att de är maladaptiva och oförenliga med utvecklingsnivån:

Hyperaktivitet

a) Har ofta svårt att hålla händer och fötter stilla eller att sitta still.

b) Lämnar ofta sin plats i klassrummet eller i andra situationer där det är förväntat att personen sitter kvar på sin plats.

- c) Springer och klättrar runt mer än vad som anses passande för situationen (hos ungdomar och vuxna kan beteendet vara begränsat till en subjektiv känsla av rastlöshet).
- d) Har ofta svårt att leka eller utöva fritidsaktiviteter tystlåtet.
- e) Är ofta vara ”på språng” eller beter sig som om han/hon ”går på högvarv”.
- f) Pratar ofta överdrivet mycket.

Impulsivitet

- g) Vräker ofta ur sig svar på frågor innan frågan är färdigformulerad.
- h) Har ofta svårt att invänta sin tur.
- i) Avbryter eller inkräktar ofta på andra (exempelvis lägger sig andras samtal eller lekar).

B. Några symtom på hyperaktivitet - impulsivitet eller ouppmärksamhet skall ha funnits före sju års ålder och varit funktionsnedsättande.

C. Någon form av funktionsnedsättning framkallad av symtomen förekommer inom minst två områden (exempelvis i skolan/på arbetet och i hemmet).

D. Det måste finnas tydliga bevis för kliniskt signifikant funktionsnedsättning i sociala, studie eller yrkessituationer.

E. Symtomen förekommer inte enbart på grund av någon genomgripande störning i utvecklingen, schizofreni eller annan psykotiskt störning och kan inte förklaras bättre utifrån någon annan psykisk störning (exempelvis personlighetsstörning eller ångestsjukdom).

(Alexander-Roberts, 1995. Författarnas översättning)

Göteborg, 2008-11-10

Till Dig som valt att vara med och bidra med viktig och värdefull kunskap till vår c-uppsats.

Information gällande Din medverkan:

Vi som skriver uppsatsen, Karin Stephansson och Robert Schelin, studerar sjunde terminen på socionomprogrammet vid Göteborgs Universitet, Institutionen för Socialt arbete.

Syftet med uppsatsen är att undersöka hur det kan vara att växa upp med ett syskon med diagnosen adhd och hur det påverkar en som person. Vi vill även undersöka hur behovet av socialt stöd sett ut under uppväxttiden. Vi kommer att ha ett syskonperspektiv i vår uppsats genom att låta dig som syskon berätta själv om dina upplevelser av syskonskapet till en bror eller syster med adhd.

Vi har även som avsikt att få fram kunskap om syskon till barn med adhd ge information till personer som genom sitt yrke på ett eller annat sätt kommer i kontakt med barn med adhd och deras familjer.

Dina erfarenheter och kunskaper är viktiga och din medverkan i denna uppsats är betydelsefull. Vi följer Vetenskapsrådets forskningsetiska principer, med krav på information, samtycke, konfidentialitet och nyttjande, dvs. hur det insamlade materialet kommer att användas. Vi vill också understryka att ditt deltagande är helt frivilligt och att du närhelst du vill kan avbryta. Du avgör själv vad du vill berätta.

Intervjuerna kommer att spelas in om du ger ditt samtycke till detta. Allt insamlat material och alla uppgifter om uppsatsens deltagare kommer att behandlas respektfullt och konfidentiellt. Enbart vi som skriver uppsatsen och eventuellt vår handledare och examinator kommer att ha tillgång till dessa uppgifter. Din medverkan är naturligtvis anonym och inga namn eller uppgifter som kan avslöja din identitet kommer att antydans i uppsatsen. Efter att uppsatsen är färdig och godkänd kommer allt insamlat material och andra uppgifter förstöras.

Om du vill ta del av den färdiga uppsatsen kommer den att finnas tillgänglig för läsning på www.uppsatser.se efter att den blivit godkänd.

Vi svarar gärna på frågor både innan och efter intervjutillfället.

Tack för din medverkan!

Karin & Robert

Karin Stephansson, 0733-19 25 69 eller karinstephansson@hotmail.com
Robert Schelin, 0706-77 44 92 eller robertschelin@hotmail.com

Handledare Jörgen Lundälv, Göteborgs Universitet 031-786 57 95

Intervjuguide

Bakgrund:

- Ålder/Kön
- Nuvarande situation (yrke, student, familj etc.)
- Plats i syskonskaran (antal syskon totalt, syskon med diagnos, tilläggsdiagnos, behandling)
- Uppväxtsituation (föräldrar sammanboende etc.)/Familjebild
- Var bor du idag?

Upplevelser av syskonskapet/relationen:

- Öppen fråga om uppväxttiden.
- Syskonet äldre/yngre. Bror/syster.
- Hur upplever du att det påverkat dig att växa upp med ett syskon med adhd?
- Positiva aspekter/Negativa aspekter.
- Hur påverkar det dig idag?
- Hur upplever du att det påverkat dig att vara det äldre/yngre syskonet? På vilket sätt kan det vara skillnad?
- Hur var/är din relation till ditt syskon? Hur har relationen utvecklats?
- Om du minns, hur upplevde du att det var när ditt syskon fick diagnosen? Påverkan?

Hanterande/(coping används ej som begrepp i intervjun):

- Hur hanterade du eventuella svåra situationer/konflikter? Livssituationen. Exempel. Specifikt och generellt. Förändring över tid.
- Hur mycket kunskap upplever du att du hade om adhd under din uppväxt?
- Hur fick du kunskap?

Socialt stöd:

- Upplevelser av socialt stöd. (Definiera socialt stöd)
- Stöd utanför familjen, ex vänner, släkt, förening, skola, kurator... BUP
- Har du haft någon kontakt med syskongrupp eller känner du någon annan med liknande erfarenheter? Om ja, hur har det påverkat dig?
- Tillräckligt/Otillräckligt. Motivera.
- Har syskonet/familjen fått tillräcklig med stöd?

Familjemönster:

- Hur upplever/upplevde du familjesituationen? Hur gör du idag?
- Hur fördelades tid och ansvar inom familjen?
- Hur var/är kommunikationen inom familjen? Öppen/sluten?
- Hur upplever du att kommunikationen inom familjen påverkat din upplevelse av att växa upp med ett syskon med adhd
- Hur har ditt syskons diagnos påverkat relationerna inom familjen?

Övrigt:

- Hur upplever du att kunskapsnivån är gällande syskon till barn med adhd? Var behövs den och vad behöver de veta? Råd och tips?
- Något IP undrar över, vill tillägga?
- Ok kontakta för kompletterande uppgifter?

