Jag finns också!

Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning

Stiftelsen
Allmänna Barnhuset

2009:2

Jag finns också!

Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning

Jag finns också!

ISBN 91-86678-99-X
© Stiftelsen Allmänna Barnhuset och författarna
3:e omarbetade upplagan
Tryck: Edita Västra Aros, 2009
Illustration: Eva Bergstrom

Förord

Syskonrelationer kan vara de längsta och mest nära relationer vi har i livet. Merparten av aktuell forskning kring relationer och hälsa om barn med funktionsnedsättning fokuserar på barnets eller föräldrarnas situation. Även om kunskapen om syskonens livsvillkor successivt ökar, är den samlade bilden vag om vad det ”annorlunda” syskonskapet innebär och på vilka sätt ett bra stöd för barnet kan utformas för att underlätta situationen.

Att få kunskap om vad som är att betrakta som normala respektive specifika reaktioner i en syskonrelation är en grannlaga uppgift. Ny kunskap utvecklas genom syskongrupper och andra stödjande verksamheter där hela familjen är i fokus. Här kan man se att syskon har olika sätt att förhålla sig till sina dilemman. Dessa förhållningssätt kan växla under uppväxttiden. Att se syskonet ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv underlättar arbetet med att urskilja situationer där barn behöver extra stöd.

Detta är den tredje upplagan av ”Jag finns också!” vilket visar att intresset och behovet av kunskap är stort i dessa frågor. Inför varje ny upplaga har innehållet kompletterats Det är vår förhoppning att boken ska medvetandegöra och stimulera familjer, yrkesgrupper som möter syskon till barn och ungdomar med funktionsnedsättning eller långvarig sjukdom samt intresseorganisationer till att mer uppmärksamma syskon och initiera aktiviteter. Vi vet att nya syskonstödjande verksamheter börjar växa fram på olika platser i landet. I utvärderingar har syskon ibland beskrivit att det blev deras vändpunkt.

Barnhuset vill tacka de medverkande författarna för värdefulla bidrag.

Bodil Långberg *Eva Windelhed*

Innehåll

Del 1

Kunskapsfördjupning och syskonforskning – en översikt

Syskonrelationer: Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv ..11
Av Birgitta Berg Wikander
Den kognitiva utvecklingen 12
Den psykoemotionella utvecklingen 16

Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt 25
Av Lotta Dellve
Syskonrelationer 26
Hur mår syskonen? 29
Vad har betydelse för välbefinnande och goda syskon-relationer? 30
Är det skillnad mellan olika funktionsnedsättningar? 32
Att utveckla kunskap om och förståelse för funktions-nedsättning 34

Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeavvikelser 41
Av Lotta Dellve
Stress och coping..... 41
Studie om upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeavvikelse 42
Dilemman – upplevd stress i livssituationen 43
Syskonens olika sätt att hantera sin livssituation..... 44
Hur kan syskonen stöttas i sina strategier, vilka strategier är bäst?..... 48

Del 2

Barn på sjukhus

Jag är också sjuk 53
Av Birgitta Falk
Familjeförhållandena förändras 54
”Jag är också sjuk” 54
Syskon kan reagera 55
Relationen till mamma och pappa 55
Positivt 56

Syskon till en bror eller syster med en cancersjukdom 57
Sammanfattning ur avhandlingen Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom – Tankar, behov problem och stöd
Av Margaretha Nolbris
Syfte 57
Syskonens livsvärld 58
Metod 59
Dataanalys 59
Stödgrupper 59
Resultatsammanfattning 60
Slutsatser 64

Del 3

Så här kan man arbeta – exempel på stödjande verksamheter och i familj

Litet syskon – att stärka och rusta barnet och hela familjen 69
Av Christina Renlund
Vet tidigt 71
Diagnos och namn 72

Vad innebär sjukdomen/funktionsnedsättningen? ... 74
Min bror Joel ... 75

Att ge syskon utrymme ... 77
– om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionsnedsättning
Av Ingrid Nordgren och Tina Granat
Bakgrund ... 77
Syskongrupperna ... 79
Syskonträff ett ... 80
Syskonträff två ... 81
Syskonträff tre ... 83
Syskonträff fyra ... 85
Syskonträff fem ... 86
Syskonträff sex. Fest ... 88
Utvärdering (Samtliga grupper) ... 88

Kontinuerligt arbete med syskon på habilitering ... 93
– Det skall kännas roligt och tryggt i syskongruppen
Av Lena Samuelsson
Syskonverksamheten idag ... 93
Erfarenheter ... 96
Vad säger syskonen ... 97

Stöd till syskon – i grupper ... 99
Av Karin Wallgren, Kerstin Ström, Nina Dahlbeck, Siw Högfeldt och Pamela Wilkner Svanfeldt
Syskondagar ... 99
Syskongrupper i Täby ... 100
Syskon till barn med autism och Aspergers syndrom träffas i grupper ... 101
Exempel på litteratur att läsa ... 103

Att samtala med föräldrar om syskonens situation ... 105
Av Andreas Tallborn Dellve

Syskonstöd under en familjevecka 109
Av Carina Hvalstedt, Ann-Marie Alwin och Lena Samuelsson
Syskonens vecka 110
”Ett litet fel – en stor sorg” 110
Förutsättning för samtal 111
Samtalen handlar om 111
Förklara för kompisar 112
Barnens känslor 112
Sagor istället för samtal 113
Bilderböcker för de yngsta barnen 113
Sagan träffar rätt 114

Barnhuset har gett ut följande böcker 115

Del 1

Kunskapsfördjupning och syskonforskning – en översikt

Syskonrelationer

Ett utvecklingspsykologiskt perspektiv

Av Birgitta Berg Wikander, med.dr., psykolog, universitetslektor, Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet

För att förklara barns förmåga att känslomässigt och kognitivt förstå och bemästra livet i en familj med ett syskons sjukdom och funktionsnedsättning behövs det utvecklingspsykologiska perspektivet. Barnets normala utvecklingsfaser är också viktiga som analysredskap i samband med forskning på området, för att kunna tolka och förstå vad som är normalt för åldern och vad som är reaktioner på en obegriplig och svårbemästrad situation.

Syskonrelationen innehåller såväl mörka som ljusa känslor. Medan vissa inte ens tål att se varandra, kan syskonkärleken hos andra vara enorm. Ibland kan det till och med gå så långt att syskon förälskar sig i varandra och bär på en hemlig önskan om att få gifta sig.

> – Föräldrar vill förstås att deras barn ska vara bästa vänner, men både kärleken och hatet kan få negativa konsekvenser om man inte hanterar dem rätt. Faktum är att hat ofta är lättare att handskas med än den stora längtan efter kärlek som gränsar till passion och psykos.
> – Det gäller även i syskonrelationer. Inom litteraturen finns flera exempel på det, bland annat i George Elliots bok Bror och syster där en syster ger upp hela sitt liv för sin bror. Blindheten i passionen kan vara livsfarlig, säger Iréne Matthis. (SvD. 2004-06-21)
>
> De starka banden mellan syskon kan förstås innebära en stor trygghet och glädje. Samtidigt kan styrkan i banden göra relationen komplicerad och det tycks vara få bröder och systrar som är lyckliga rakt igenom med sin relation – vilket även vårt kulturarv vittnar om. Kain som slog ihjäl sin favoriserade lillebror Abel och Josef som blev slängd i en uttorkad brunn av sina avundsjuka bröder är bara några av alla *välkända syskonkonflikter.* (a.a.)

Svartsjuka och rivalitet kan vara svårt att hantera men syskon har stor betydelse för varandra.

Syskon har stor betydelse för varandra. Barnet får hjälp av storasyster eller storebror i sitt arbete med att bli självständigt genom att det äldre barnet ”räddar” sitt yngre syskon ur symbiosen. Den nära relation mellan mor och barn under de 6–10 första månaderna i barnets liv som Mahler (1975) beskriver. Stödet är ömsesidigt och det äldre barnet kan å sin sida få hjälp i sin utveckling genom att relatera till det lilla syskonets beteende genom att ställa frågor som: *”Hur gjorde jag när jag var ett och ett halvt år?”* Forskning om späda barn som skriker mer än föräldrarna står ut med, ibland kallade kolikbarn har visat att det är vanligare att det skrikiga barnet är första barnet än att det kommer senare i syskonskaran. (Wikander, 1996)

Många forskare har fångats av lusten att försöka förklara delar i människors personlighet med ordningen i syskonskaran. Den som fortfarande är mest känd tror jag är Adler som 1931 skrev om hur vi beter oss beroende på om vi är först, i mitten eller sist i en syskonskara, eller enda barnet. Sulloway (1995) gjorde en översikt av den forskning som finns om födelseordning.

Den kognitiva utvecklingen

Piaget

Barnets tänkande skiljer sig kvalitativt från den vuxnes. I sin tidigare forskning beskrev Piaget (1968) att barns tänkande kännetecknas av kognitiv egocentrering, animism och magi. Först senare formulerade han sin stadieindelning där de senare utvecklingsstadierna bygger på de föregående. Utvecklingen går från konkret till abstrakt tänkande

Piaget beskriver fyra utvecklingsstadier:

- Det sensomotoriska stadiet, 0–ca 1,5, 2 år
- Det preoperationella stadiet, ca 2–7 år

- De konkreta operationernas stadium, ca 7 –11, 12 år
- De formella operationernas stadium, ca 12 år

(Jorup i Helleday m.fl. 1998)

Det sensomotoriska stadiet – tänkandet före språket

En fantastisk utveckling sker från födelsen och till dess barnet förvärvar en språklig förmåga. Vid födelsen har spädbarnet reflexer och en medfödd tendens att öva reflexerna och organisera beteendet. Sensomotorisk innebär att barnet i denna utvecklingsfas främst använder sina sinnen och kroppens rörelser i utforskandet av verkligheten. Barnet lägger genom en mängd fysiska erfarenheter grunden för begrepp för att därefter kunna benämna olika föremål och företeelser. Genom att känna på, suga på, klättra på bord ett otal gånger, lär sig barnet vad som hör till klassen bord. Att bord kan vara mycket olika, runda och fyrkantiga, låga och höga, men de kallas alla bord. Barnet måste först ha en inre bild, en föreställning innan den språkliga beteckningen blir meningsfull. Det som markerar övergången till nästa stadium är förmågan till föreställande. Den tidigaste formen av föreställande förmåga, symbolisk förmåga, säger Piaget, är fördröjd imitation, att barnet imiterar någon händelse eller beteende, som skett tidigare. (a.a.)

* * *

I denna första fas domineras behoven av mammans närvaro kroppsligt och mentalt. Pappan har i den moderna familjen kommit att delta allt mer även i spädbarnsvården, vilket är positivt för hela familjens utveckling. Om det finns syskon kräver det ytterligare engagemang för barnen av båda föräldrarna. Barnet tar in omvärlden via kroppskontakt, ljud och ljusupplevelser. Föräldrarnas röster liksom syskonens olika beteende är viktiga. Amningen är kanske den situation där syskon känner sig åsidosatt och kan ibland hitta på att sabotera den stund som behöver vara lugn och harmonisk. Här krävs fantasi för att alla barnen skall få vad dom behöver beroende var de är i sin utveckling. Psykologin förklarar en del av vad som sker.

Det preoperationella stadiet – tänkande genom handling

Barnets tänkande är konkret och är centrerat utifrån barnet självt. Det kännetecknas av magiska inslag. Det magiska i tänkandet härrör från bland annat animism och artificialism. Animism är att barnet uppfattar döda ting i naturen och omgivningen som levande; till exempel en sten eller kotte har liv. Artificialism innebär att allt i naturen är skapat av och för människan. Barnet uppfattar att berg, sjöar, månen är gjort av människor. Det är väsentligt att ord för barn har en annan innebörd än för vuxna, på grund av barnets begränsade erfarenhet och att barnet ständigt utgår från sitt eget perspektiv, (egocentrism). Övergången till nästa stadium kännetecknas av att barnet kan utföra tankeoperationer. (a.a.)

* * *

> Syskon kan ha den djupaste gemenskap och starkaste rivalitet. Syskonrelationer är ofta ambivalenta. Kanske känner vi oss kvävda under präktiga storasystrar eller undanskuffade av egocentriska småsyskon. (Matthis 2004)

Barnet kan ha svårt att kognitivt hantera vad sjukdom innebär, till exempel är död något som kan gå över? Min bror dog för en tid sedan. Alla sörjde honom och det lilla barnbarnet, en fyraårig pojke, var otröstligt. Han föreslog till slut: *”jag tycker att morfar kan vara död på natten så att jag kan få träffa honom på dagarna”.*

De konkreta operationernas stadium – tänkandets påverkan av sinnesintryck

Alltmer ersätter språket och tänkandet handlingen. Med språket kan barnet föregripa och avstå från en handling. Egocentreringen avtar, vilket gör det möjligt för barnet att leka regellekar som att hoppa hage och spela kula. Det centrala i regelleken är att diskutera och komma överens om vilka regler som skall gälla för leken. Detta förutsätter att barnen kan sätta sig in i andras ståndpunkter.

I övergången till detta stadium förekommer en mängd felaktiga slutsatser i barnets tänkande, vilket kan kännetecknа 7- och 8-åringen. Barnet behärskar ännu inte till fullo sin nya tankeförmåga. I början av stadiet kan barn rabbla multiplikationstabellen, men förstår ännu inte innebörden riktigt. Så småningom avtar behovet av det påtagliga för tänkandet. Därmed tas det sista steget i det abstrakta tänkandets utveckling. (Jorup i Helleday m.fl. 1998)

* * *

9-årskrisen

Lagerheim (1988) har belyst en kris som hon kallade för 9-årskrisen hos barn med kroppsliga funktionsnedsättningar. Barnet upptäcker att hon/han är annorlunda på ett annat medvetenhetsplan. Barnet kan tänka på sig själv som en som aldrig kommer att kunna komma ur sitt handikapp.

Konsekvenstänkande börjar sakta komma in utvecklingen. Senare har man också förstått att även barn utan handikapp hamnar i en sorts kris i den här åldern. Det verkar höra till den normala utvecklingen. Krisen kan beskrivas som en social effekt av att 9-åringen får en hel del information som hon/han är oförmögen att sortera kognitivt.

De formella operationernas stadium – det abstrakta tänkandet

Inte förrän i 11–12 års ålder menar Piaget att förmågan till abstrakt resonerande nås. Det abstrakta tänkandet utvidgar den unges värld på ett påfallande sätt. Tankar behöver inte prövas i handling, utan kan granskas inne i huvudet. Med förmågan att se ur olika aspekter öppnas nya möjligheter. Relationer och relationer mellan relationer kan nu uppfattas. Förutsättningar för ett hypotetiskt-deduktivt tänkande finns, att göra vissa antaganden och pröva dessa mot verkligheten och dra slutsatser. *”Om det vore så skulle konsekvensen bli den och den”.* (Jorup i Helleday m.fl. 1995))

Den psykoemotionella utvecklingen

Det finns flera teoretiker som har betytt mycket för att förstå vad som kännetecknar barns tidiga utveckling. De forskare som vi ofta refererar till är René Spitz, Margret Mahler och Daniel Stern. Alla företrädare för den skolan som betonar barnets tidiga relationer med viktiga människor, objekt, och hur centrala dessa är för vår personlighetsutveckling. Mahler, Pine & Bergman (1975) har systematiskt studerat relationen mor-barn och utformat sina teorier utifrån dessa studier. Det viktigaste budskapet i teorin är att separationen från föräldern och individuationen, att bli en egen individ, är en process som är oerhört viktig. Den tar tre år enligt Mahler. Separationen föregås av barnets allra första period i livet, som kännetecknas av närhet till det primära objektet, vanligtvis mamman. Mahler kallade den första fasen för normalt *autistisk fas,* som hon i slutet av sitt liv ändrade till uppvaknandefasen. Den pågår under de första sex veckorna och man kan tolka den perioden som en första tillvänjningsperiod utanför livmodern. Uppvaknandefasen avlöses av den normalt *symbiotiska fasen* som pågår från 6 veckor till 4–10 månader. Den symbiotiska fasen kännetecknas av mycket nära relation till modern. Efter symbiosen kommer en lång period då barnet skall separera från modern och bli en individ skild från objektet. Det är den långa *separations-individuations-fasen.(*a.a.)

Separationsfasen delas in i fyra delfaser. *Differentieringsfasen* börjar vid omkring 4–5 månader och pågår till 6-10 månader. Den kännetecknas av att barnet börjar skilja ut sig själv från objektet, känner igen sin mamma och skiljer på henne och andra familjemedlemmar. Barnet blir också observant på främlingar och kan reagera negativt om det inte känner sig tryggt. Mahler menar att om barnet är tryggt och har mamma i närheten ser det sig nyfiket omkring och tycker att det är spännande med nya människor. Är barnet däremot ensamt, eller inte ser sin mor, kan det börja gråta häftigt. Spitz (1946) kallade detta fenomen för 8-månadersångest.

* * *

Ett exempel som säger något om syskon i denna ålder kan jag berätta. En 8-månaders pojke väntade på njurtransplantation. Under väntetiden på sjukhuset fanns mamman oftast på avdelningen, men hon kunde aldrig vara där på morgonen när han vaknade. Det barnet hade svår oro varje morgon, grät övergivet. Det var svårt att trösta honom. Mamman var tvungen att vara hemma och skicka de större barnen till skolan. Skolbarnen saknade också sin mamma på kvällarna. De fick vara tappra och mamman hade en svår tid av att slitas mellan barnen.

Övningsfasen startar vid 6–10 månader och pågår till 15–18 månader. Den kännetecknas av att barnet börjar krypa, resa sig och ta sig fram. Det är en viktig period för övning av jagfunktionerna. Förälderns uppgift är att underlätta denna del av separationen. Detta är också oftast en tillfredställande period att vara förälder i. Man ser sitt barns framsteg och beundrar och uppmuntrar.

* * *

Vi föds med en upplevelse av att vara världens medelpunkt och som spädbarn är vi de centrala figurerna i våra föräldrars liv – som kungar och drottningar – och har monopol på deras uppmärksamhet.

Men så dyker det upp en yngre bror eller syster som hamnar i centrum och puttar bort det äldre syskonet från tronen. Han eller hon blir ”detroniserad”.

– Det kan vara näst intill outhärdligt för en 1,5-åring att se att det ligger en annan person vid mammas bröst. Den plats som tidigare var given är det inte längre.

– De flesta lär sig att hantera sin starka avund. För samtidigt som de känner en fientlig impuls gentemot sitt syskon, finns där också en stark kärleksimpuls. (Matthis, 2004)

Närmandefasen startar vid 15–18 och pågår till 24 månader. Detta kan vara en påfrestande period för föräldrarna. Barnet blir plötsligt klängigt och besvärligt. Det vill vara med överallt. Mamma får inte lämna barnet för en sekund. Anledningen är att barnet söker bekräftelse och frågan som barnet vill ha svar på är: *”Älskar du mig tillräckligt för att inte överge mig?” ”Ser Du mig?” ”Duger jag som jag är?”*

* * *

Det är inte helt ovanligt att få syskon i denna ålder, omkring två år. Då är barnet som mest i behov av bekräftelse och en liten inkräktare kan vara svårt att stå ut med. Idag är ju oftast båda föräldrarna lika engagerade i barnen. Ändå kan det vara ganska tydligt att rivaliteten om mamman blir stor när syskonen båda vill ha just mammans uppmärksamhet. Det händer att pappa inte kan ta över även om han vill.

Mot ökad objektkonstans startar vid 24 månaders ålder och pågår till 36 månader. Nu börjar barnet kunna behålla en inre minnesbild av föräldrarna. Barnet förstår att mamma finns även om hon inte är i samma rum. Först vid tre års ålder kan barnet ha kvar denna minnesbild en längre tid, kanske en dag eller två. Att vara borta en längre period kan utlösa stor sorg hos barnet (Mahler m.fl. 1975). Det visade också Spitz i sin undersökning om barn på barnhem. Han fann att barn som lämnades utan emotionell ersättare för mamman blev passiva, tappade aptiten och blev deprimerade. Några barn dog på barnhemmet utan att man förstod varför. Spitz upptäckte att avsaknaden av mamman utlöste en depression, den *anaklitiska depressionen,* som berodde på att barnets fundamentala behov av emotionell närhet till vårdaren inte tillfredsställdes. (Spitz 1946)

* * *

Det är självklart idag att barnen får komma till mamman om hon finns på sjukhus eller någon annan institution under längre perioder. Det kan ändå finnas hinder om mamman är psykiskt sjuk eller gått igenom en stor operation och inte kan ta hand om barnet. Att få ett syskon där förlossningen varit komplicerad, kanske ett för tidigt fött barn och båda måste stanna på sjukhuset, vilket ju händer, kan vara svårt för storasyster eller bror.

Det gäller att vara observant på barnets reaktioner vid separationer. Ett litet barn klarar inte mer än några dagar av saknad. De första tecknen är passivitet. Barnet vill inte leka, och eller aptitlöshet, vägrar äta. Den anaklitiska depressionen är kanske ovanlig i dag, men man måste känna till dess symtom. (a.a.)

Stern

Det stora intresset som finns för spädbarnsforskning och videoteknikens möjligheter gör att vi snabbt lär oss mer om barns förmåga till kontakt med omvärlden redan i nyföddhetsperioden. Han riktar en del kritik mot bland andra Mahler och här beskrivs Sterns idé om utveckling av *självet* och något om de skillnader man kan säga finns i Sterns och Mahlers syn på utveckling. (Wikander, 1995)

Förnimmelse av själv

Sterns beskrivning av spädbarnstiden utgår från begreppet själv. Han skriver att självet och dess avgränsningar utgör själva kärnpunkten i det filosofiska tänkandet om människans natur, och känslan av själv och dess motsats, känslan av den andre, är universella fenomen som på ett fundamentalt sätt påverkar alla våra sociala erfarenheter. Han skriver också att självet är det som agerar, det som har känslor och avsikter, det som planerar, det som överför upplevelser till språk, kommunicerar och delar sin egen kunskap med andra. Han menar att barnet redan från början har känslan av ett begynnande själv som sedan kompletteras med ett efter hand mer utvecklat själv under de första fyra åren. Det är dessa fyra känslor av själv som han beskriver:

- känslan av begynnande själv
- känslan av kärnsjälv
- känslan av subjektivt själv
- känslan av verbalt själv

Känslan av ett begynnande själv, 0–2 månader.

Barnet befinner sig i sin första värld som man också kan benämna *känslornas värld.* Barnet får intryck inifrån sig själv, kroppssensationer som att magen känns tom eller full, något skaver eller det kommer kiss. Man kan också säga att det begynnande självet upplevs genom omgivningen. Det är sättet mamman och andra tar i det, hur lukter skiljer sig och hur röster

låter, en slags fysisk grund för att uppleva sig själv och omgivningen.

Känslan av kärnsjälv, 2–7 månader

Under den tiden passerar barnet in i *den omedelbara omgivningens värld.* Det är samspelet mellan mor och barn som blir viktigt. Det verkar som om barnet har förmåga att kontrollera sina handlingar och blir samtidigt mer socialt, än i den allra första perioden i livet.

Det är fyra självupplevelser som tillsammans formar *kärnsjälvet* enligt Stern.

- *Självagens:* Att vara sina handlingars upphov. Barnets arm rör sig när det vill att den skall göra det.
- *Självkoherens:* Det finns en överenskommelse mellan barnets upplevelse och sättet varmed det uttrycks. Att skrika högt av ilska och samtidigt sparka med ben och fäkta med armarna är exempel på självkoherens. Man kan också kalla detta ett integrerat sätt att fungera.
- *Självaffektivitet:* Att uppleva känslor som hör ihop med andra upplevelser, mina upplevelser och känslor har ett samband. Upplever jag något tråkigt så gråter jag, upplever jag något roligt skrattar jag.
- *Självhistoria:* Innebär kontinuitet, regelbundenhet i skeenden. Det förutsätter ett minne. Det är här fråga om ett igenkänningsminne, att känna igen dofter, mammas sätt att hålla sig skiljer sig från pappas till exempel.

Dessa fyra komponenter bildar tillsammans kärnsjälvet. Du kan jämföra med den symbiotiska fasen enligt Mahler. Relationen mamma-barn betonas hos henne och hon ansåg också att detta är just det viktigaste att kunna gå in i denna nära relation och att också kunna lämna den.

Känslan av ett subjektivt själv, 7–15 månader

Under den här tiden upptäcker barnet det som Stern kallar *det inre landskapet*. Det består av tankar, önskningar och minnen som är osynliga för andra. Man kan berätta för andra vad man tänker och önskar sig och delar med sig. Det är nu möjligt att förmedla känslotillstånd och upplevelser. Barnet kan också förstå att andra kan känna likadant som barnet. Det kan också notera om en annan människa är ledsen eller glad. Barnet försöker trösta om mamman markerar ledsenhet, början till empati. Spädbarnet har nu ett nytt perspektiv på sitt sociala liv. Med intersubjektivitet menas helt enkelt förmågan att ha och utveckla nära relation med andra. Stern menar att denna period i barnets liv är den första då barnet kan visa intimitet – att vara öppen för andra och gå in i relationer, vara intersubjektivt. Föräldrarna har den viktiga uppgiften att socialisera barnet genom att markera att barnet är en i familjen. (Stern 1985, 1991)

Känslan av ett verbalt själv, från 16 månader

Under denna tid passerar barnet in i ordens värld. Barnet gör sig förstått via språket. (Stern 1991) Varje ord som barnet lär sig applåderas av föräldrarna och det är roligt och viktigt att öva språket. Leken utvecklas, så att tittutleken som det späda barnet gläds åt utvecklas till kurragömma. Barnet talar om sig själv som jag, mig och min. Barnet kan berätta om sig själv, kan göra gester och berätta om något som är stort och litet. Det kan jämföra med närmandefasen och mot ökad objektkonstans hos Mahler. (Wikander, 1995)

* * *

Det finns riklig forskning om det försummade barnet. Det är just tanken att uppleva sig negligerad, åsidosatt, som är det traumatiska och det gäller väl alla åldrar även om den tidiga barndomen 0–3 år är mest sårbar. Föräldrar kan utan att själva vara medvetna om det och säkert mot den egna viljan försumma ett barn för syskonet tar mer av uppmärksamhet. Barn är olika från födelsen när det gäller t.ex. temperament (Hagekull &

Bohlin 1993). Det betyder att de redan från början kräver olika mycket. I ett forskningssammanhang där jag observerade barn med skrikproblematik kom jag hem till en tvillingmamma. Hon hade två pojkar, tre månader gamla. Den ene skrek och krävde uppmärksamhet och den andre var lugn och nöjd. Problemet var att mamman fick dåligt samvete för att hon ägnade så mycket tid åt sin ”skrikpojke” och som hon också blev väldigt trött och irriterad på, och försummade den lugne pojken. Behandlingen var att samtala med mamman just om detta att syskon kan vara så här olika. Mamman fick berätta om hur hon kände sig. Vi tog god tid på oss. Vi lekte med pojkarna. Vi talade om hur olikheterna i pojkarnas temperament yttrade sig. Efter några dagar ringde jag henne och då var hennes ”skrikpojke” mycket gladare. Barnet kände mammans oro och irritation och när mamman blev lugn blev pojken lugn. Så kan det vara ibland. Det går inte att bortse från att vid tre månaders ålder brukar också skrikperioden klinga av. Det var kanske lyckligt sammanträffande att jag kom in just då. Men jag tror att det är viktigt att föräldrar får hjälp med sin egen oro för de känslor som väcks av ett barn som skriker otröstligt.

Syskonrelationer varar tills döden skiljer dem åt. Visserligen kan syskon separera tidigare av olika skäl. Oberoende av vad som händer har vi en inre bild med oss hela livet av syskon. Ett syskon är ju en människa som vi har levt tillsammans med, kanske är det längsta relationen i livet. Om det är ett biologiskt syskon är vi frukt av samma människors kärlek. Något att vara rädd om.

Referenser

Adler, A. (1931) What life should mean to you. Boston: Little and Brown.

Elliot, G. (2003) *Bror och syster,* Albert Bonniers förlag, Stockholm.

Hagekull, B. & Bohlin, G. (1993). Tidiga temperamentsdrag, deras utveckling och betydelse. I P. Hwang (Ed.), *Spädbarnspsykologi.* Stockholm: Natur & Kultur.

Helleday, A. Jorup, B. & Wikander, B. (1998) *Fyra psykologiska perspektiv i socialt arbete.* Kompendium, Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.

Mahler, M.S., Pine, F. & Bergman, A. (1975) *The psychological birth of the human infant. Symbiosis an individuation*. New York basic books.
Matthis, I. Svenska Dagbladet 2004-06-21.
Piaget, J. (1968) *Barnets själsliga utveckling*. Lund: Tema Gleerup.
Spitz, R. (1946) Anaclitic depression. *The psychoanalytic study of the child*. 17: 283-315.
Stern, D.N. (1985) *The Interpersonal World of the Infant*. New York: Basic books. På svenska (1991) *Spädbarnets interpersonella värld ur psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv*. Natur & Kultur, Stockholm.
Stern, D.N. (1991) *Ett litet barns dagbok*. Natur & Kultur, Stockholm.
Sulloway, F.J. (1995) Birth order and evolutionary psychology: a meta analytic overview. *Psychological Inquiry,* 6(1) 75–80.
Wikander, B. (1995) *Utveckling hela livet. Utvecklingspsykologi i ett psykodynamiskt och kognitivt perspektiv*. Förlaget Hagman AB Stockholm.
Wikander, B. (1996) The crying infant. Avhandling Karolinska institutet. Stockholm.

Syskon till barn med funktionsnedsättning – en kunskapsöversikt

Lotta Dellve, PhD/forskare och sjuksköterska, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet

Det finns jämförelsevis lite forskning om syskon till barn med funktionsnedsättning – om syskonens livssituation och om vilka konsekvenser för dem som kan finnas. Studier om livskonsekvenser för familjer som har ett barn med funktionsnedsättning har oftare fokuserat på föräldrarna, och särskilt mammorna. Vid studier om de friska syskonen har den huvudsakliga frågeställningen varit om den stress som kan finnas i familjen påverkar det friska syskonet på ett negativt sätt.

När resultat från flera studier vägs samman visar de i riktning mot att syskon har något ökade risker för problem avseende psykologisk anpassning (depression och ängslan), kamrataktiviteter och kognitiv utveckling (skolprestation) jämfört med andra jämnåriga [1].

Kunskap och goda villkor hemma kan vara stödjande för syskonens välbefinnande och bemästring. Därför är det betydelsefullt att föräldrar och professionella har en kunskap och en medvetenhet om de friska syskonen och deras livssituation.

Metod

I denna översikt om syskonskap då ett barn har funktionsnedsättning refereras främst till internationellt publicerade vetenskapliga studier. Litteratursökning har gjorts via databaserna PubMed, Chinahl och Psychlitt. Litteraturgenomgången har fokuserat på syskonrelationer, hur syskonen mår och vilka skyddande förhållanden som kan finnas. Både kvantitativa och kvalitativa studier har tagits med. Eftersom det finns

förhållandevis få studier finns begränsade möjligheter att enbart inkludera studier med riktigt hög kvalitet. Däremot har jag i resultatbeskrivningen angett om det finns starkare samband, dvs samband från flera studier eller studier med hög kvalitet, eller om det finns indikationer om samband.

Få publicerade studier rör svenska förhållanden. Därför, samt för att kunna ge mer illustrerande citat och exempel, kommer även resultat från våra två svenska syskonstudier att presenteras här. Den ena studien är en vetenskapligt publicerad intervjustudie med ca 50 ungdomar i 12–18 årsåldern[1]. De hade alla ett syskon med beteendeavvikelse (autism, ADHD, Asperger, Tourette). Med kvalitativ metodik (grounded theory) analyserades de utskrivna intervjuerna systematiskt efter ett kodningsförfarande. Analysen resulterade i en modell över syskonens bemästringsstrategier [2–4]. Resultaten från denna studie presenteras mer utförligt i nästa avsnitt. Den andra studien är en kvantitativ enkätstudie där 35 syskon deltog.[2] De var alla i åldern 11–18 år och syskon till barn med olika diagnoser och funktionsnedsättning. Frågorna baserades på resultat från den tidigare kvalitativa studien. Samtliga syskon som ingick i studien deltog i Ågrenskas familjeprogram under 2000–2002 [5], se s. 97–102.

Syskonrelationer

Syskonrelationen kan vara den längsta relationen inom familjen. Den kan vara en bra källa för ömsesidigt socialt stöd under livet. Syskonrelationen har betydelse i utveckling av social förmåga, självkänsla och identitet [6] samt för mognande av förmåga i konfliktlösning och intimitet [7]. Syskonen kan vara rivaler i föräldrarnas uppmärksamhet och mäta sin självkänsla genom jämförelse med varandra. I syskonrelationerna prövar vi och utvecklar vårt eget värde, våra förmågor, vår självständighet och den respekt vi ger och får från andra [3].

[1] Projektet finansierades av RBU.
[2] Projektet finansierades av Västra Götaland Regionens Handikappkommitté.

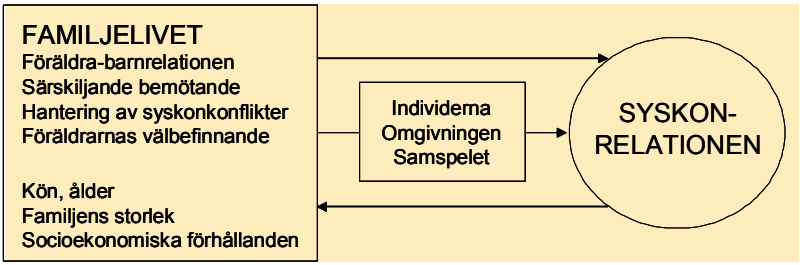
Relationen med föräldrarna kan förändras genom de nya krav som tillkommer då ett nytt barn blir del av familjen. De äldre barnen upplever ofta att de får mindre positiv uppmärksamhet av sina föräldrar [6]. Men föräldrars medvetenhet om att detta kan vara ett särskilt problem då barnet som föds har ett funktionsnedsättning har i vissa fall visat sig minska problemet. I en studie jämfördes föräldrars uppmärksamhet till syskonen under en tvåårsperiod. Resultatet visade att mammorna till barn med Downs syndrom inte minskade, i samma utsträckning som de andra mammorna, sin tid i uppmärksamhet till de äldre syskonen. Papporna i båda grupperna ändrade sig inte vad det gäller uppmärksamhet till det större barnet [8]. Föräldrars hantering av sin egen stress och medvetenhet om syskonens situation har således betydelse.

När föräldrar får ett barn med funktionsnedsättning kan en tillbakagång ske till mer traditionella könsrollerna med ”inbyggda” uppgifter och förväntningar, dvs. att sköta kontakt med behandlare, vara ansvarig för barnets uppförande och hantera problem i skolan [9]. Ofta är det mammorna som tidigare tagit detta ansvar. Därför är det inte så konstigt att det är just mammorna till barn med funktionsnedsättning som upplever stor stress och hög fysisk och känslomässig belastning, i jämförelse med pappor och andra mammor [10, 11]. Pappor till barn med funktionsnedsättning kan istället uppleva stress som har att göra med att man känner sig okunnig i föräldrarollen och om funktionsnedsättningen. Detta påverkade deras livskvalitet betydligt [12].

I många studier beskrivs en mer varm, omvårdande och positiv relation mellan syskon då ett av barnen har en funktionsnedsättning. Detta rapporteras från alla åldersgrupper och från både syskon och föräldrar [6]. Vid Downs’ syndrom beskrivs en relation som utvecklas alltmer positivt med åren – i många fall till en mer positiv och varmare relation än bland jämförelsegrupper av syskon utan funktionsnedsättning [13]. I andra studier visas på komplikationer, t.ex. då ett äldre syskon har autism [14] eller utvecklingstörning [15]. Flera studier uppvisar bra resultat från insatser som syftar till att hjälpa syskonen till bättre interaktion. Dessa insatser har rört t.ex. vad man kan göra tillsammans, *hur* man kan göra saker och hur man kan *uttrycka sig*

så att syskonet kan vara mer delaktigt och förstå bättre [16]. (Läs mer om detta nedan.)

Brody (1998) har summerat förhållanden som har betydelse för syskonrelationen i en modell (se nedan). Modellen illustrerar hur familjeförhållanden kan påverka syskonrelationen, särskilt föräldra-barnrelationen, hantering av konflikter och rättvist bemötande. Men även s.k. mellanliggande faktorer påverkar syskonrelationen. Faktorer som kan påverka är barnens ömsesidighet i relationen, temperament, coping och mognad i beteende. Här spelar även familjens och omgivningens normer för aggression och rättvisa roll. Omgivningens förståelse, stöd och krav har stor betydelse. Vad som kan upplevas som ett problem i en miljö behöver inte alls vara det på annan plats. Syskonrelationen kan i sig också påverka hemmets känslomässiga miljö och de mellanliggande faktorerna [7].



Figuren visar hur syskonrelationen växer i ett familjesammanhang. Kvalitén i syskonskapet beror inte bara på en enskild faktor, utan påverkar varandra i en process [7].

I vår studie uppgav de allra flesta (80 %) att de tyckte mycket om sitt syskon och något färre (60 %) tyckte att det gick bra att vara med sitt syskon. De flesta hade inte dåligt samvete men oroade sig och bekymrade sig för sitt syskon [5].

Hur mår syskonen?

Frågeställningarna är om stress genereras i interaktionen med syskonet, om den stress som familjen befinner sig i medför att föräldrarna ägnar mindre uppmärksamhet åt det friska syskonet, om familjen generellt har minskade resurser i en sådan situation samt vilka konsekvenser detta i så fall kan medföra. Syskons eventuella problem med identifikation har även studerats. Resultaten är ofta motsägande. I en översiktsartikel hade man i 60 % av studierna påvisat en ökad risk för syskonen och i 30 % ingen risk [17]. Men man har även sett att friska syskon kan få goda och nyttigare erfarenheter av att ha ett syskon som är svårt sjukt eller har en funktionsnedsättning jämfört med jämnåriga kamrater. De negativ konsekvenserna rör framför allt psykologiska anpassningsproblem. I olika studier har man beskrivit att det bland syskon i högre grad förekommer depression, ängslan, inåtvändhet, undandragande, blyghet, social isolering och beteenden som aggression, konflikter med kamrater och skolproblem [17]. Andra studier har funnit lite eller minimalt av samband med dessa problem och några få studier påvisar att syskonen hade bättre psykologisk anpassning jämfört med kontrollgrupp. De positiva aspekter som konstaterats är att syskon till barn med funktionsnedsättning har ett mer socialt inriktat beteende, har mer beskyddande och vårdande attityd, har mer empati, större mognad och ansvar samt visar mindre självcentrering och mer hjälpsamhet. Den slutsats man kan dra är att syskon har något ökade risker för problem avseende psykologisk anpassning men att det inte finns någon *direkt* relation mellan syskonskap då ett barn har funktionsnedsättning och psykologiska anpassningsproblem [17].

I vår svenska studie mådde majoriteten av syskonen (12–18 år) bra: 55–65 % var nöjda och tillfredsställda med livet, hade framtidstro och självkänsla. Men det var cirka 20 % som inte mådde så bra. Dessa ungdomar beskrev ensamhetskänsla, ledsenhet och att de hade svårt att bli på bra humör, att de ofta skulle vilja fly och att de hade sömnsvårigheter [5]. När föräldrar tillfrågades om hur syskonen mår blir ofta resultaten mindre positiva än när syskonen tillfrågades själva [1, 18].

Vad har betydelse för välbefinnande och goda syskonrelationer?

Det finns en mängd olika faktorer och förhållanden som kan ha betydelse som rör förhållanden i familjen, ålder och utvecklingsfas hos syskonen, förhållanden som är relaterade till funktionsnedsättningen, den sociala miljön och individuella förhållanden hos syskonen.

Hur föräldrarna mår påverkar tydligt syskonets välbefinnande [19]. Att föräldrarna har ett positivt stämningsläge hade i en studie samband med god familjesammanhållning, syskonens välbefinnande, beteende samt upplevelse av stöd och självkänsla [17, 19]. Bristande ekonomiska och känslomässiga resurser i hemmet kan påverka föräldrastress och syskonens beteendeproblem [19]. Om den känslomässiga miljön i hemmet präglas av olyckligt äktenskap, föräldrakonflikter och dålig sammanhållning i familjen kan detta påverka syskonrelationen negativt. Men om det finns en positiv föräldrar-barnrelation kan den fungera som en skyddande faktor för negativa konsekvenser [7, 18], i likhet med om det finns en god föräldrar-barnkommunikation om funktionsnedsättningen [20]. Detta har påvisats i många studier!

Om föräldrarna särbehandlar något av syskon kan det påverka syskonrelationen negativt om barnet samtidigt upplever att de är mindre värda eller att föräldrarna bryr sig mindre om just ”dem” [7, 21]. För att utveckla mogna sociala attityder i syskonrelationen kan föräldrarnas förmåga att hantera konflikter ha betydelse. Här kan vardagliga samtal hjälpa barnen att utveckla empati och förmågan att se saker i ett vidare perspektiv [7].

Personliga egenskaper och stöd från föräldrar kan självklart påverka barnets sociala och kognitiva utveckling [21]. Flera studier har indikerat att syskonskap kan ge positiva aspekter men bara några få studier har undersökt detta mer systematiskt. Grissom (2002) undersökte om målinriktad självkänsla (self-efficacy, dvs. tron att man har kapacitet att organisera och ordna så att man kan komma att nå sina mål) var större hos syskon till barn med funktionsnedsättning. Men man fann ingen skillnad. Däremot hade föräldrarna en större betydelse för syskon till barn med funktionsnedsättning, framför allt flickorna, i deras

utveckling av handlingskompetens och självkänsla. Föräldrars engagemang och ansatser att utveckla mognad och empatiskt beteende påverkade, enligt en studie, syskonens självkänsla och hantering på ett positivt sätt [22]. En annan studie visade att föräldrarnas medvetenhet om syskonens upplevelser påverkade även signifikant syskonens anpassningsförmåga [23].

I vissa studier har man funnit samband med ordning i syskonskaran, ålder och kön. Flickor, i framför allt låginkomstfamiljer, har i en del studier haft mer psykosociala problem. Det har man tolkat som att omvårdnadsbördan kan vara större för dem än för pojkar. Ålder kan inverka på många olika sätt, och det är säkert skillnad att växa upp som storasyskon eller småsyskon i familjen. Men i andra större undersökningar har man funnit att anpassningsproblemen inte har samband med ålder, kön, ordning i syskonskaran eller allvarlighetsgrad av sjukdomen.

I familjer där syskonskaran är stor, eller där det finns en större åldersskillnad mellan syskonen, har det rapporterats att syskonen till barn med funktionsnedsättning haft mindre problem [24]. Även i våra svenska studier fann vi att de friska syskonen i familjer med flera barn var mindre bekymrade än om det bara fanns ett ”friskt” syskon i familjen [4, 5]. Förklaringar till det kan vara att det alltid finns någon till hands, att förväntningarna på de friska syskonen är fördelade på fler, mindre skam och att syskonens omvårdnadsbörda är mindre. Men det finns inte tillräcklig grund för att ge föräldrar rekommendationer i denna fråga.

I olika studier har man visat att syskonens kunskap om funktionsnedsättning har samband med en positiv attityd till funktionsnedsättningen, bättre stämningsläge och bättre hantering av livssituationen [5, 19, 21]. (Läs mer om detta nedan.)

I vår svenska undersökning studerades vilka goda villkor i hemmet som hade samband (korrelation, $p < 0,1$) med välbefinnande, självkänsla och god syskonrelation. Resultatet visar att goda villkor hemma framför allt har samband med syskonens självkänsla och den funktionella syskonrelationen [5].

Goda villkor hemma	Välbefinnande	Självkänsla	Syskonrelation – kärleksfull	Syskonrelation – funktionell
Föräldrarna försöker vara rättvisa		+		+
Lätt att umgås med kamrater hemma			+	+
Lätt att tala om funktionsnedsättningen hemma		+		+
Rimliga krav på att hjälpa till		+		+
Att få vara och ha sina saker ifred		+		+
Syskonets kunskap om funktionsnedsättningen	+		+	

+ positivt samband, $p < 0,05$

Tabellen visar vilka goda förhållanden hemma som har ett positivt samband med syskons välbefinnande, självkänsla och syskonrelation.

Samband fanns även mellan kunskap och en rad positiva faktorer såsom god självkänsla, aktiv coping, att tycka det är lätt att ha vänner hemma, att uppleva rimliga krav på att hjälpa till och öppen kommunikation i hemmet. Detta har även visats i andra studier [25–28]. Med aktiv coping menas här att själv ta tag i sin situation, försöka lösa den och handla utifrån egna gjorda val.

Är det skillnad mellan olika funktionsnedsättningar?

Skillnader har kunnat visas i flera studier men det finns samtidigt gemensamma förhållanden och svårigheter i familjer med ett barn med funktionsnedsättning. Det särskiljande mellan olika funktionsnedsättningar kommer kort beskrivas här – men förutom typ av funktionsnedsättning finns naturligtvis många andra förhållanden som är viktiga (se ovan).

Beteendeproblem hos barnen med funktionsnedsättning har ett visst samband med syskonens beteendeproblem [29]. Kanske identifikation har betydelse, eller resurser inom familjen. Vid beteendeavvikelser, ex. ADHD, har man dragit slutsatsen att syskonen är en riskgrupp vad gäller psykosociala problem och ett mål för stödjande och förebyggande insatser. Psykosociala problem som beskrivs är oro, ängslan, beteendeproblem, livsstilsproblem och skolproblem. Syskonen till barn med ADHD hade tidigare debut av alkoholkonsumtion, rökning och droger samt högre konsumtion än jämförelsegrupper. Man har frågat sig om detta beror på stress i miljön, genetik eller om syskonen 'tagit efter' sina syskons sätt att vara [30].

Vid *autism* finns beskrivet en mindre positiv attityd till relationen och till barnet med autisms roll i familjen [14], mindre intimitet i relationen, mindre omvårdande och moget syskonbeteende [16] jämfört med vid andra funktionsnedsättningar. Då ett av barnen i familjen har autism har man funnit att syskonen uppvisar mer depressiva symtom jämfört med normalpopulation av barn [31–33]. Detta har kunnat relateras till svårighetsgrad av autism, ålder och kön. Men man har samtidigt sett ett samband mellan syskonens kunskap om autism och kvalitén i syskonrelationen [34].

Syskon till barn med andra *utvecklingsavvikelser* har beskrivits ha mer anpassnings- och beteendeproblem [13], att de lärt sig tänka och värdera familjerelationer med annan referensram, ha mer vårdande relation även i lek och se fler positiva och färre negativa aspekter på syskonrelationen [34].

Syskon till barn med *fysiska funktionsnedsättningar* har rapporterat liknande men mindre problem än andra syskon. Omgivningens reaktioner kunde ofta orsaka irritation för dem [35].

Syskon till barn med *svår och långvarig sjukdom* har uttryckt rädsla för förlust, fruktan för död och förändring och oro för den sjuke – att han skulle dö. De uttryckte fler känslomässiga reaktioner och splittrade normala aktiviteter. De äldre syskonen kunde se att familjen hade kommit närmare varandra, att alla i familjen hade det svårt och de själva hade fått viktiga erfarenheter och blivit mer mogna. Men de yngre syskonen tyckte ofta

att det inte fanns något positivt att säga om detta, att de själva hade det mest jobbigt och att familjeseparationen var det värsta.

Syskon till barn med *Downs syndrom* har i flera studier visat bättre anpassning och mindre problematiskt beteende än både syskon till barn med andra funktionsnedsättningar och utan funktionsnedsättning [13, 36].

Att utveckla kunskap om och förståelse för funktionsnedsättning

Hur syskonen hanterar sin situation påverkas av deras tolkning av den. Den i sin tur kan påverkas av kunskap, kognitiv förmåga och hur de värderar de resurser och villkor som finns hos dem själva och i familjen för att möta kraven som situationen ställer. Det gör att personen omtolkar situationen och ändrar sin coping efter förändringar i miljön. I linje med detta synsätt kan man dra slutsatsen att om man ger syskonen adekvat information om funktionsnedsättningen kan det bidra till sunda copingstrategier och även skydda för de negativa erfarenheterna och stressfulla situationerna syskonen kan uppleva. I vår studie fann vi att kunskap om funktionsnedsättning stödjer syskonens konstruktiva hantering av situationen, dvs. stödjer en mer aktiv coping som baseras på egna val [5]. Tidigare studier har visat att förståelse och insikt om funktionsnedsättning, god copingförmåga och positiv respons från föräldrarna och kompisar till syskonet även uppmuntrade en god syskonrelation [37].

Utvecklingen av kunskap och förståelse främjas av en öppen kommunikation om funktionsnedsättningen i familjen. Den självskapade bilden kan vara mer destruktiv och hotfull än sanningen. Flera syskon har berättat att de trott att de själva orsakade syskonets funktionsnedsättning, t.ex. genom att de tappade syskonet i golvet som baby eller att de retat syskonet för mycket. Dessa föreställningar kan vara mycket jobbiga att leva med och svåra att tala om. Därför är det bra om syskonen har en egen källa till information, t.ex. genom habiliteringen eller barnets läkare.

Information och samtal om funktionsnedsättningen med syskonen bör upprepas och anpassas efter barnets utvecklingsnivå. Det är skillnad mellan att vara informerad och att ha förståelse. I studier har man sett att föräldrar kan överskatta syskonets förmåga att förstå, särskilt när det gäller förmågan att förstå känslomässigt laddade områden. En studie visade att syskon till barn med autism kan utveckla sin förståelse för vad autism är senare än vad som kan förväntas med hänsyn till deras ålder [38]. Deras föräldrar trodde däremot att syskonens förståelse av funktionsnedsättningen var över deras utvecklingsnivå. Varför är det så? Undviker man känslomässigt laddad diskussion eller tar man det för givet att syskonen ska förstå de känslomässigt svåra sidorna?

Hälften av syskonen i vår studie tycker att de har tillräckliga kunskaper om sitt syskons funktionsnedsättning. Källan till deras kunskap var vanligtvis deras föräldrar. I vår studie hade de flesta *inte* haft möjlighet att prata och ställa frågor till syskonets läkare (87 %), inte varit med någon dag eller vid någon aktivitet på habiliteringen eller sjukhuset (70 %) eller varit med i någon syskongrupp (73 %) [5].

De flesta syskon jag intervjuat har svårt att minnas när de fick veta att syskonet hade en funktionsnedsättning. När syskonet blev äldre, i 9–12 årsåldern, reflekterade de mer över familjens, sin egen och syskonets situation och vad som skilde dem från andra familjer. Här följer några citat från syskon till barn med beteendeavvikelser:

- *Det var alltid vi två när vi var yngre. Då var vi jämt ihop. När jag växte ifrån blev jag lite mer så att jag tyckte synd om honom. Jag tror jag var 11 år när jag började tänka på det.*
- *Man tänker inte på att han har det här. Vi fick veta det så sent så man tänker inte så. Man blir sur om mamma säger att han inte behöver plocka ur diskmaskinen för han börjar bråka och så. Då får jag göra det. Jag tänker inte att han inte kanske kan det.*
- *Jag har inte velat veta om det. Jag har inte brytt mig. Det kanske var två år sedan han blev väldigt dålig, men jag vet inte jag.*

– *Vi har pratat mycket om det hemma, mamma och pappa har berättat. Jag har varit på någon föreläsning. Det är viktigt att man är lite insatt i det för då får man en annan förståelse om varför han är som han är.*
– *Förr förstod jag inte att det var så…jag trodde det var så i våran familj och tänkte inte så mycket på det…tänkte inte på att det fanns andra som hade det bättre. Sen fick jag klart för mig att vi inte levt på samma sätt som andra familjer.*

Kunskap och förståelse kan utvecklas genom syskongrupper och stödjande verksamhet där hela familjen är i fokus. I utvärdering av sådan verksamhet har syskon ibland beskrivit att det varit deras vändpunkt. De hade erfarenheter och tankar de trodde att var helt ensamma om men upptäckte genom utbytet med andra syskon och familjer att de inte var vare sig ensamma om dem eller att de var ”onormalt” eller hotande.

Alldeles nyligen har mer välgjorda studier gjort om effekten av syskonstöd. I en studie undersöktes effekten av en syskonstödsgrupp där både syskon (8–13 år) och föräldrar deltog [20]. Gruppen träffades vid sex tillfällen á 1,5 timme med både parallella och gemensamma program för syskon och föräldrar. Träffarna handlade om syskonens kunskap om funktionsnedsättningen, utbyte av information i familjen, att identifiera och hantera syskonens känslor och balansera individuella behov i familjen. Efter programmet hade syskonens kunskap om funktionsnedsättningen ökat signifikant liksom syskonens känsla av gemensamhet med andra syskon. Samtidigt hade syskonens negativa anpassnings- och beteendeproblem minskat, enligt föräldrarna. Liknande resultat fann man även i den andra studien. Där jämfördes effekten efter ett mer omfattande program med ett enklare program och en kontrollgrupp. Det större programmet var ett 4-dagars läger som innehöll medicinsk information (dag 1–2, ca 2 timmar per dag) och psykosociala frågor (dag 3–4, ca 2 timmar per dag). Efter ca ett halvår träffades gruppen igen för ”påfyllning” och samtal om hur de skulle kunna ha fortsatt kontakt på ett enkelt sätt och om behov uppstod. Dessutom träffades föräldrarna för att samtala om syskonens situation och stöd vid starten på programmet och vid uppföljningen (ca 2 timmar vid varje tillfälle). Effekten av detta program var stora.

Syskonen hade ökad kunskap om funktionsnedsättningen, socialt stöd, självkänsla, stämningsläge samt minskade beteendeproblem och negativa attityder till funktionsnedsättningen [2–4].

Men kontinuerligt familjestöd sker oftast genom habiliteringen. I vår studie var de flesta (75 %) föräldrarna nöjda med bemötandet av hela familjen och familjens 'beslutsrätt' om behandling men få var nöjda med informationen till hela familjen (ca 15 %) [5].

Referenser

1. Sharpe, D. and L. Rossiter, *Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis.* Journal of Pedatric Psychology, 2002. 27: p. 699–710.
2. Dellve, L., *Samtal med syskon till barn med autism, DAMP och Asperger syndrom.* 1999, Ågrenska: Göteborg, Lilla Amundön.
3. Dellve, L., *Coping with childhood disabilities. Parents and female siblings experiences.* 2000, Nordic School of Public Health: Göteborg.
4. Dellve, L., L. Cernerud, and L.R.-M. Hallberg, *Harmonizing Dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life-situation.* Scandinavian Journal of Caring Science, 2000. 14: p. 172–178.
5. Dellve, L., *Syskonprojekt inom forskningsprojektet: Familjen runt barn med funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet.* 2004, Sahlgrenska Universitetssjukhuset: Göteborg.
6. Stoneman, Z., *Supporting Positive Sibling relationships during childhood.* Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2001. 7: p. 134–142.
7. Brody, G.H., *Sibling Relationship Quality: Its causes and Consequences.* Ann Rev Psychol, 1998. 49: p. 1–24.
8. Gath, A., Down' *Syndrome and the family: the early ears.* 1978, New York: Academic Press.
9. Gray, D., *Gender and coping. The parents of children with high functioning autism.* Social Science & Medicine, 2003. 56: p. 631–642.
10. Pelchat, D., et al., *Longitudinal effects of an early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability.* Int J Nurs Stud, 1999. 36: p. 465–77.
11. Gray, D., *Gender and coping. the parents of children with high functioning autism.* Soc Sci Med, 2003. 56: p. 631–642.
12. Dellve, L., et al., *Stress and wellbeing among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study.* J Adv Nurs, 2005. In Press.
13. Carr, J., *Six weeks to twenty one years old: a longitudinal study of children with Downs syndrome and their families.* 1988. 29: p. 407–431.

14. Gold, N., *Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism.* J Autism Dev Disorders, 1993. 23: p. 147–163.
15. Rossiter, L. and D. Sharpe, *The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature.* Journal of Child and family Studies, 2001. 10: p. 65–84.
16. Clark, L., L. Cunningham, and C. Cunningham, *Improving the social behaviour of siblings of autistic children using a group problem solving approach.* 1989. 11: p. 19–33.
17. Williams, P.D., *Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature.* Int J Nurs Stud, 1997. 34: p. 312–23.
18. WoodRivers, J. and Z. Stoneman, *Sibling relationship when a child has autism: marital stress and support coping.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2003. 33: p. 383–394.
19. Williams, P., et al., *Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability.* Journal of Behavioural Medicine, 2002. 25: p. 411–424.
20. Williams, P., et al., A *community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: The ISEE study.* Journal of Pedatric, 2003. 143: p. 386–393.
21. Wolf, L., et al., *Effect of sibling perception of differential parental treatment in sibling dyads with and without one disabled child.* Journal of American Academy of Child and Adolscent Psychiatry, 1998. 37: p. 1317–1325.
22. O´KayneGrissom, M. and J. Borkowski, *Self-efficacy in dolescents who have siblings with or without disabilities.* American Journal of Mental Retardation, 2002. 107: p. 79–90.
23. Taylor, V. and P. Fuggle, *Well sibling psychological adjustment to chronic physical disorder in a sibling: How important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptions?* Journal of Child Psychology and Psychiatry, 2001. 42: p. 953–962.
24. Newman, J., *The more the merrier? Effects of family size and sibling spacing on sibling relationships.* Child: care, health and development, 1996. 22: p. 285–302.
25. Hechtman, L., *Families of Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Review.* Can J Psychiatry, 1996. 41: p. 350–360.
26. Faraone, S.V., et al., *A Prospective Four-Year Follow-up Study of Children at Risk for ADHD: Psychiatric, Neuropsychological, and Psychological Outcome.* J Am Acad Child Adolesc Psychiatry, 1996. 35: p. 1449–1459.
27. Milberger, S., et al., *Further Evidence of an Association Between Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Cigarette Smoking. Findings from a High Risk Sample of Siblings.* Am J Addict, 1997. 6: p. 205–17.
28. Milberger, S., et al., *Associations Between ADHD and Psychoactive Substance Use Disorders.* Am J Addict, 1997. 6: p. 318–329.
29. Bågenholm, A. and C. Gillberg, *Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study.* J Ment Defic Res, 1991. 35: p. 291–307.

30. Kaminsky, L. and D. Dewey, *Sibling relationships of children with autism.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2001. 31: p. 399–410.
31. Fisman, S., et al., *A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities.* Canadian Journal of Psychiatry, 2000. 45(367–345).
32. Rossiter, L. and D. Sharpe, *The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative interation of the literature.* Journal of Child and Family Studies, 2001. 10: p. 65–84.
33. Wolf, L., et al., *Effect of Sibling Perception of Differential Treatment in Sibling Dyads With One Disabled Child.* J Am Child Adolesc Psychiatry, 1998. 37: p. 1317–25.
34. Andersson, E., *Relations in families with a Mentally Retarded Child from the perspective of the Siblings.* Scand J Caring Sci, 1997. 11: p. 131–8.
35. Pit-tenCate, I. and G. Loots, *Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation.* Disability and Rehabilitation, 2000. 22(9): p. 399–408.
36. Glasberg, B., *The development of siblings understanding of autism spectrum disorders.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 2000. 30: p. 143–156.
37. McHale, S., J. Sloan, and R. Simeonsson, *Sibling relation of children with autistic, mentally retarded, and non-handicapped brothers and sisters.* Journal of Autism and Developmental Disorders, 1986. 16: p. 399–413.
38. Lobato, D. and B. Kao, *Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability.* Journal of Pedatric Psychology, 2002. 27: p. 711–716.

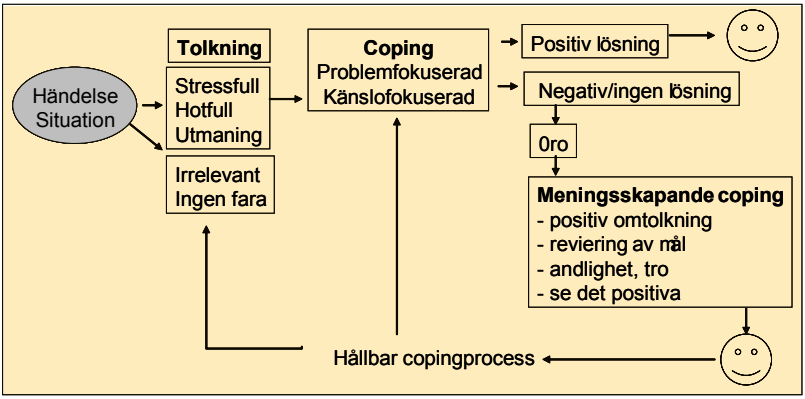
Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteende-avvikelser

Av Lotta Dellve, PhD/forskare och sjuksköterska, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs universitet

Stress och coping

Upplevd stress har betydelse för både utveckling av sjukdom och för välbefinnande. Stress kan upplevas då krav och förväntningar överstiger individens egna resurser. Stressupplevelsen sker alltså i relationen mellan individen och dennes omgivning. I familjer som har ett barn med funktionsnedsättning kan oftast inte den stressfulla situationen lösas genom en enkel åtgärd, utan stressfulla situationer kan upplevas återkommande. Den första tiden beskrivs ofta som mest stressfull. Föräldrar kan beskriva denna tid som kaotisk. Men med tiden, genom reflektion med andra och genom alltmer ökad kunskap beskriver föräldrar en vändpunkt och omtolkning av situationen. Man försöker kanske ta kontroll över situationen så gott det går och man skapar mening till sin livssituation [1, 2]. Det finns flera olika sätt att bemästra situationen på (copingstrategier), genom olika problemorienterade strategier eller känslomässigt orienterade strategier. Vilken strategi som är bäst och mest hälsosam avgörs av den situationen som individen och familjen befinner sig i. I allmänhet brukar man resonera att aktiv coping är bättre än passiv, att öppen coping är bättre än dold och att om individen har tillgång till flera olika strategier – som hon kan använda situationsanpassat – är det bättre för hennes hälsoutveckling. Man vet mer om vuxnas och föräldrars coping än om barnens/syskonens olika sätt att hantera sin livssituation på.

I mötet med syskon är det viktigt att skapa tillit och att förstå varandra i samtalet – detta för att kunna stödja syskonens utveckling av för dem funktionella copingstrategier. Därför är det betydelsefullt att professionella och föräldrar har en kunskap om vad syskonen själva kan uppleva stressfullt och om de olika strategier de använder för kan hantera detta på.



Figuren illustrerar copingprocessen, såsom den beskrivs av Folkman (1997).

Studie om upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeavvikelse

Här sammanfattas resultat från en intervjustudie med ca 50 ungdomar i 12–18 årsåldern. De hade alla ett syskon med beteendeavvikelse (autism, ADHD, Asperger, Tourette). Med kvalitativ metodik (grounded theory) analyserades intervjuerna enligt ett systematiskt kodningsförfarande [2]. Analysen resulterade i en modell över syskonens bemästringsstrategier [3].

Dilemman – upplevd stress i livssituationen

De syskon, som djupintervjuades, beskrev stress relaterat till dilemman inom familjen. Deras dilemman, som upplevdes svåra att lösa, kunde röra:

- Att bli sedd i sin egen situation – och inte bara bli jämförd.
- Att kunna hjälpa till med syskonet – eller slippa hjälpa till så mycket.
- Att förstå bättre om ”vad och varför” kring syskonets funktionsnedsättning.
- Att själv bli förstådd i sin situation.
- Att ’klara av’ svåra utmaningar trots deras begränsade inflytande i familjen.
- Att bli uppskattad och bekräftad i sina ansträngningar.
- Att få vara ett barn – och inte alltid så förstående och förståndig.
- Att ta eller få plats och tid – trots att syskonen har mer behov.
- Att behålla sin integritet: att ha sina saker ifred, att vara ifred.
- Att inte vara rädd, känna sig hotad, bli utsatt.
- Att kunna vara med kompisar hemma.
- Att inte alltid bli störd.
- Att kunna prata om funktionsnedsättningen öppet hemma och borta.

Att vara syskon till ett barn med beteendeavvikelse kunde innebära svåra känslor såsom skam, skuld, orättvisa, oro, kränkning och en egen ”bekymrad omsorg” om syskonet. En del syskon beskrev ett dilemma där de var alltför inblandade i föräldrarnas och deras syskons bekymmer – utan att riktigt förstå och kunna påverka. Liknande resultat har även beskrivits från kvalitativa studier i andra länder [4].

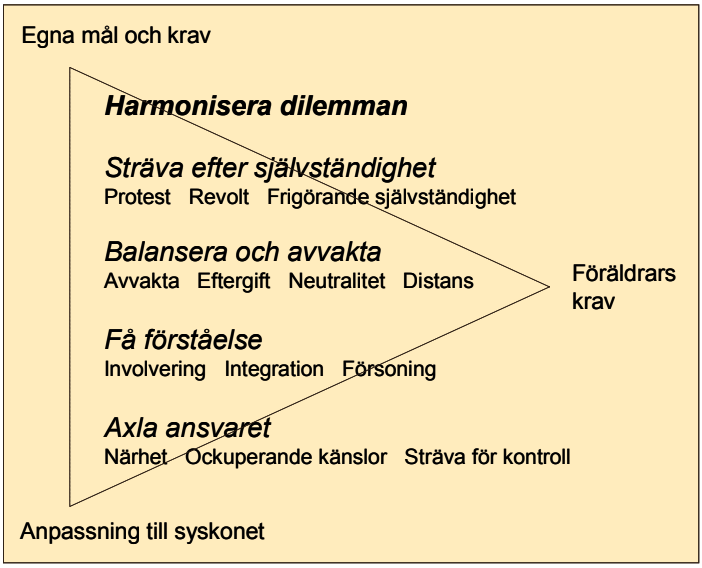
Deras dilemman uppstod när det blev konflikt mellan olika krav, förväntningar och känslor. Dessa krav och förväntningar kom från dem själva, från syskonet om anpassning till dennes behov och från föräldrarna som rörde villkoren i hemmet. Med

utgångspunkt från villkor i hemmet uttryckte några ungdomar att de inte var möjligt ta tid, plats och uppmärksamhet. Man såg föräldrarnas merarbete och ville kanske inte besvära ytterligare. Samtidigt hade man egna önskemål om hur livet skulle vara – som man försökte integrera med krav och förväntningar från föräldrar och från syskonet med funktionsnedsättning.

Man uttryckte också omsorg och bekymran om situationen som utgick från olika fokus. En del syskon hade en mer *självinriktad bekymran och omsorg*. Man tänkte mer på sin egen livssituation och handlade mer självbevarande. Andra syskon uttryckte en mer *familjeinriktad omsorg*. De tänkte och handlar utifrån hela familjens bästa. Återigen andra hade en mer *syskoninriktad omsorg*. De tänkte mer på hur deras syskon hade det. Detta präglade även hur de levde och handlade. Det var en självuppoffrande reflektion, utifrån medkänsla och att ”tycka synd om” syskonet.

Syskonens olika sätt att hantera sin livssituation

Syskonen hade olika sätt att hantera sin livssituation och sina upplevda dilemman på. Dessa strategier kunde växla under uppväxtåren men syskonen beskrev att de företrädesvis använt en strategi mer än andra.



Figuren visar fyra olika strategier till barn med beteendeavvikelse beskrivit. Alla strategierna syftar till att harmonisera de upplevda dilemman som uppstår i dynamiken mellan syskonens egna livsmål och krav, föräldrarnas krav och givna villkor hemma samt anpassning till deras syskons funktionsnedsättning.

Få mer förståelse

Anpassningen blir för många en fråga om en långsiktig förståelseprocess – att nå allt större förståelse för funktionsnedsättningen och familjens livssituation. De kunde beskriva: *"Bara jag förstår detta bättre blir det bättre för alla i familjen"*. Ungdomarna som hade den här strategin uttryckte en stor empati för sitt syskon. De upplevde stöd från sina föräldrar och att systern/brodern själv också försökte göra sitt bästa för att det skulle bli så bra som möjligt. De hade också kunskap om syskonets diagnos, att syskonet inte kunde vissa saker men *"han försöker i alla fall"*. I och med det kunde man också själv försöka göra det bästa. Syskonets utveckling av förståelse skedde i en process. Ibland lyckades syskonen inte vara så förstående som de önskade. De

beskrev skuldkänslor när de misslyckades men de tog nya tag. Man ville mogna och leva upp till föräldrarnas förväntningar och man upplevde ofta föräldrarnas stöd. Empati fanns och man fick bekräftelse i sina ansträngningar. Det beskrevs som viktigt att alla ansträngde sig i familjen. Flera hade deltagit i syskongrupper och lärt sig mer om handikappet genom föräldrarnas försorg. Syskonen beskrev också att familjen präglades av en öppen atmosfär där det var lätt att prata om sina känslor. Vad som var genomgående för hela den här processen var att ingen skuld lades på brodern eller systern. *"Det är inte hans fel."*

Sträva efter självständighet

Strategin vissa syskon använde var att nå en frigörande självständighet och självhävdelse från en situation där syskonet med beteendeavvikelse befann sig i ett självklart centrum. De protesterade och var ointresserade av att anpassa sig: *"Det blir bra bara jag blir fri från detta"*. Man hade en önskan att frigöra sig från krav och omsorg och slogs för att få egen tid, utrymme och uppmärksamhet. Målet var att erövra sitt eget liv, självständighet, få tid och utrymme i hemmet samt följa sina egna livsmål. Syskonet höll man på ett relationsmässigt och praktiskt avstånd, genom både konfrontation och rationellt tänkande. Syskonen kunde beskriva ett avståndstagande från negativt inflytande i allmänhet och från syskonen i synnerhet. Ungdomarna höll en distans till föräldrarnas krav hemma. Man försvarade aktivt de gränser man hade och prioriterar sina egna livsmål. Men i detta kämpande kunde syskonet uppleva sig mycket ensamt. Man beskrev en sorg för att man inte hade en normal vanlig syskonrelation. De beskrev också att de oftast inte hade så stort stöd från föräldrarna, att de inte blev uppmuntrade i sin självständighet. En del beskrev en besvikelse som utgångspunkt i en frigörelseprocess. De hade tidigare tagit ett stort ansvar hemma och strävat efter att vara duktiga, förstående, hjälpsamma och anpassa sig till situationen – men upplevde att den egna insatsen var för stor i förhållande till vad de fick igen. De hade inte upplevt bekräftelse vare sig från syskon eller från föräldrar och gav

därför upp och protesterade istället. Andra beskrev att de själva varit helt ointresserade av att veta mer om syskonets funktionsnedsättning. Man kunde känna besvikelse, ilska och orättvisa som riktades direkt mot syskonet – som kunde hållas skyldig för situationen. Man har svårt att acceptera syskonets beteende och krav på tid och uppmärksamhet från föräldrarna. Vissa beskrev skam för syskonet, rädsla för att bli identifierad med syskonet och att andra ska sammankoppla syskonen.

Balansera och avvakta

En annan strategi var att balansera mellan de upplevda kraven hemma och avvakta lite med sina egna livsmål. Man har en neutralitet och en distans. För att klara detta undvek man t.ex. direkta konflikter och konfrontationer med syskonet: *"Om jag inte bråkar så blir det här nog bra"*. Det kan beskrivas som att syskonet väntar med att leva tills hon blir äldre. T.ex. att hålla sig hemifrån är ett sätt att agera eller att klara sig själv så långt som möjligt. Man upplevde att man blev hindrad i sitt eget sociala liv, att få göra det man vill, men samtidigt var man familjeinriktad i sin omsorg. Familjen är viktig och lojaliteten med syskonet är stark. Man väljer noga vilka som får komma hem och för vilka man berättar om syskonet. Ungdomar som använder denna strategi försvarar sitt syskon även om man skäms för broderns/systerns uppförande. Man känner empati men håller sig ändå på ett avstånd, relationsmässigt sätt.

Axla ansvaret

Den fjärde strategin präglas av en stor ansvarskänsla och en stor omsorg om syskonet. I det mesta man resonerade och gjorde så handlade det om syskonet. De friska syskonen strävade efter att kontrollera besvärliga situationerna, att skydda sitt syskon från faror både hemma och i skolan. Men samtidigt var man ett barn i familjen och med det följer att man inte *alltid* har något direkt inflytande. Syskonen gjorde då så gott de kunde och beskrev

olika handlingsplaner de kunde använda om t.ex. bråk uppstod. Dessa syskon beskrev att de kände ett stort ansvar för syskonet och dennes liv. Samtidigt kunde de lätt glömma bort sig själva. Man vill vara nära sitt syskon och försökte därför ibland vara som en mamma. Det kunde då innebära starka och svåra känslor när inte önskan var ömsesidig. Dessa situationer beskrevs som svåra att tolka och hantera. Genom sin önskan om närhet blev man lätt sårbar och kunde känna sig kränkt.

Vilka strategier var vanligast?

De flesta brukade hantera problem och besvärliga situationer hemma genom att se till hela familjens bästa genom att försöka få mer förståelse. Men lika många hade en avvaktande och balanserande strategi. De brukade hålla sig undan, undvika konflikter, behålla problemen för sig själva, låta tiden gå och vänta på bättre tider.

Hur kan syskonen stöttas i sina strategier, vilka strategier är bäst?

Det finns inte ett svar på detta utan det beror på situation och kultur. Med en förståelseinriktad strategi får syskonen ofta mer bekräftelse och stöd hemma. Men de kan ibland känna sig alltför brådmogna i jämförelse med sina jämnåriga kompisar. De syskon som axlar ansvaret kan göra ett så bra jobb att det är svårt att få föräldrar och assistenter att förstå att det främst är deras ansvar syskonet har axlat. Dessa syskon kan ibland behöva stöd att även tänka på sig själva. En del vuxna syskon har hört av sig till mig. De beskrev att de mest använt den balanserande och avvaktande strategin – och att det var svårt att bryta den för att börja tänka på vad de själva egentligen ville. Andra syskon som söker självständighet känner sig mycket ensamma, men de har inte låtit sig hindras för det. Deras föräldrar har även låtit mig förstå att de upplevs mycket besvärliga. Vi måste vara medvetna om att det finns olika sätt att hantera en svår situation på.

Referenser

1. Dellve, L., K. Reichenberg, and L.R.-M. Hallberg, *Parents coping with caring for their asthmatic child. A grounded theory study.* Scandinavian Journal of Disability Research, 2000. 2: p. 100–113.
2. Dellve, L., et al., *Grounded theory in public health research, in Qualitative methods in public health research,* L. Hallberg, Editor. 2002, Studentlitteratur: Lund.
3. Dellve, L., L. Cernerud, and L.R.-M. Hallberg, *Harmonizing Dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life-situation.* Scandinavian Journal of Caring Science, 2000. 14: p. 172–178.
4. Kendall, J., *Siblings Accounts of Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD).* Family Process, 1999. 38: p. 117–136.

Del 2

Barn på sjukhus

Jag är också sjuk

Av Birgitta Falk. Birgitta har tidigare arbetat på Barnens sjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge och har särskilt intresserat sig för sjuksköterskans ansvar att tillgodose syskonens behov i omvårdnadsplaneringen.

Syskonrelationer kan vara de längsta och mest trofasta relationer vi har om vi sköter om dem. Dyregrov & Hordvik (1986) uttrycker det så här:

> Söskен utgjör viktige deler av hverandres nettverk. De tillbringer timer, dager og år sammen. I söskenverdenen skjer uttestingen av den voksne verden. Her spilles ulike imosjoner som hat og sjalusi side om side med kjaerlighet, naerhet, lojalitet og dypt vennskap. Det er ikke overraskende att savnet av den vanlige "lekekameraten" kan virke inn på den hjemmevaerende bror eller söster.

Vad innebär det för barnet att hans/hennes svårt sjuka syster eller bror vistas lång tid på sjukhus? Detta var en av de frågor Birgittas litteraturstudien (Falk, 1997) syftade till att besvara. När ett barn måste vistas en längre tid på sjukhus förändras de hemmavarande syskonens tillvaro. För det friska syskonet kan det innebära att den självklara och kanske närmaste lekkamraten inte längre finns tillgänglig. På grund av syskonens betydelse för varandra och att familjeförhållandena förändras när ett av barnen blir svårt sjukt är det viktigt att vårdpersonalen agerar på ett sådant sätt att den goda syskonrelationen bevaras och vårdas under den tid det sjuka barnet vistas på sjukhus.

Familjeförhållandena förändras

Föräldrarnas kraft och uppmärksamhet upptas i hög grad av barnets svåra sjukdom och deras tid med de friska syskonen minskar. Syskonen hemma får klara sig mer själva, det blir nya i okända rutiner, barnvakter kanske kommer in i föräldrarnas ställe eller barnen får flytta runt till släkt och vänner. En tonåring med ett svårt sjukt syskon berättade att *"Allt familjeliv försvann när min syster blev sjuk"*. Johan som hade en yngre cancersjuk bror upplevde att *"familjen gled isär"* när brodern kom in på sjukhuset. Tonåriga syskon till barn med cancer som låg på sjukhus uppfattade att familjesammanhållningen försvårades och att det lättare uppstod konflikter.

De små barnen som inte förstod situationen drabbades mest. För dem kunde förändringen innebära att från att ha haft merparten av föräldrarnas uppmärksamhet numera kanske få minst. Den nya hierarkiska ordningen blir obegriplig. *"Jag är den minste i familjen och fick alltid mest uppmärksamhet, men nu är alla vuxna, B är sjuk och får allt"*.

"Jag är också sjuk"

I och med att familjen får nya referensramar för vad som anses sjukt kan konsekvensen bli att föräldrarna inte orkar uppmärksamma det friska syskonens små skador och enklare åkommor. Om ett av barnen har en cancersjukdom och det är ovisst om barnet kommer att överleva är det naturligt att föräldrarna inte orkar fästa så stor vikt vid förkylning och lite feber hos de hemmavarande barnen. Men ur syskonets perspektiv är hennes/hans åkomma likvärdig med den sjuke systerns/broderns. Ett par amerikanska forskare konstaterar att efter att det svårt sjuka barnet fått diagnos ökade de andra syskonens hälsoproblem med 4 %. Oftast handlade det om astma, huvudvärk och problem med magen. Likaså uppgav syskonen att de hade mer sömn- och ätproblem än den friska kontrollgruppen.

Syskon kan reagera

Om vårdpersonalen är medvetna om att situationen i sig kan innebära svårigheter för det friska syskonet så minskar riskerna för beteendestörningar och negativa reaktioner i samband med sjukhusvistelsen enligt Dyregrov och Hordvik (1986). Några reaktioner som förekom var huvudvärk, magsmärtor, sängvätning och smärtor som liknade de som det svårt sjuka syskonet hade. Även ångest förekom och kunde ta sig uttryck som att barnet var rädd för att vara ensam eller mörkrädd och även orolig får att själv bli sjuk och dö. Barnen uttryckte också rädsla för att mista föräldrarnas kärlek. Syskon som uppgav sig vara det sjuka barnets bästa vän, visade sig ha de flesta beteende- och reaktionsförändringarna. Forskning visar också att ju yngre barnet är desto mer förändringar uppvisar barnen samt ju svårare sjukdom desto större risk för beteendeförändringar hos de friska syskonen.

Relationen till mamma och pappa

En del forskningsrapporter visar att föräldrar långt ifrån alltid är medvetna om de förändringar som de hemmavarande barnen kan drabbas av. Föräldrarna uppgav betydligt färre besvär hos barnen än barnen själva. De små barnen förstod inte varför föräldrarna ägnade det sjuka syskonet så mycket uppmärksamhet. De kunde uppleva stark rivalitet mot sitt sjuka syskon. Eftersom barn vill vara till lags och hjälpa sina trötta och upptagna föräldrar kan det innebära att de äldre barnen håller tillbaka känslor av ilska och svartsjuka och hellre drar sig undan i sin egen värld.

I boken ”Syskonliv” av Blom och Sjöberg (1996) påpekar en mamma att hur syskonen har det beror mycket på vilket stöd föräldrarna får. Att ge stöd genom att uppmärksamma föräldrar på syskonens situation, och ge dem information och kunskap för att förebygga oönskade reaktioner hos syskonen är en mycket viktig uppgift för barnsjuksköterskan. Det finns dock en risk man bör uppmärksamma. Professionell personal kan informera

med en sådan auktoritet att familjen lätt känner sig inkompetent, otillräcklig och tappa självförtroendet. Informationen ska ske på ett sådant sätt att föräldrarnas tillit till den egna förmågan stärks och att de får möjlighet att ha kontroll över situationen.

Positivt

Forskningen visar också på positiva effekter av att ha ett svårt sjukt syskon. Föräldrarna uppgav att syskonen blivit mognare. Syskonen själva sade att de bryr sig mer om människor med funktionsnedsättning efter att de har varit med om den här svåra tiden. Enligt föräldrarna hade barnen blivit mindre blyga och svårigheter i skolan hade minskat. I en undersökning angav 56 % av föräldrarna att deras barn blivit mer hjälpsamma, självständiga och mogna.

För att förhindra utanförskap och negativa reaktioner är det viktigt att de friska syskonen får hjälpa till och vara delaktiga i vården. Tillsammans med föräldrarna kan de göra saker som det sjuka barnet är intresserad av och tycker om som att laga älsklingsrätten, läsa sagor eller spela in musik på band. På vilket sätt och när man lämpligast ger syskon svår, abstrakt information, hur olika reaktioner kan hanteras samt tips om lämpliga sysselsättningar och lekar är områden barnsjuksköterskan måste behärska. Detta är något som vården och även högskoleutbildningar måste ägna uppmärksamhet åt.

Syskon till en bror eller syster med en cancersjukdom

Sammanfattning ur avhandlingen Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom – Tankar, behov problem och stöd

Av Margaretha Nolbris, barnsjuksköterska, fil.dr. (Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Östra sjukhuset, Göteborg).

I fyra studier berättade 35 syskon i åldrarna 8–36 år om sina tankar och upplevelser samt hur deras liv påverkats sedan brodern eller systern fått en cancerdiagnos. Av dessa syskon hade 19 syskon sin bror eller syster under eller avslutad behandling för en cancerdiagnos och 16 syskon hade en bror eller syster som dött av cancern. I Sverige insjuknar varje år cirka 300 barn och ungdomar i en cancersjukdom, 3 av 4 överlever och detta innebär att även många syskon drabbas.

Syfte

Det övergripande syftet var att beskriva syskonens tankar och upplevelser av behov, problem och stöd när en bror eller syster behandlas, kontrolleras eller hade dött av cancersjukdomen.

Syskon till en bror eller syster med en cancersjukdom riskerar att få sorg, bli bortglömda och få ohälsa, då föräldrar, sjukvårdspersonal och andra i omgivningen fokuserar enbart på det sjuka barnet eller ungdomen. För att syskonens hälsa skall bevaras i sin nya situation är det viktigt att det finns en samverkan med den omgivning där syskonen befinner sig i (Watson 1988), som

dagis, skola, fritidsverksamhet, vänner och arbetsplats. Familjen har en stor betydelse för syskonen och även för äldre syskon, som har ett eget hem eller bildat egen familj. När ett barn eller ungdom blir allvarligt sjuka påverkas livet, rutiner och den sociala tillvaron för familjen. Föräldrarnas tankar och känslor fokuseras på de cancersjuka barnen eller ungdomarna och syskonen hamnar i periferin. En förändring sker i familjen med dess roller, arbetsfördelning och i vardagen. Det är därför av stor betydelse när en sjuk bror eller syster vårdas på sjukhus att även uppmärksamma och se till syskonens rättigheter, oavsett ålder med att involveras i omvårdnaden vad det gäller information och samverkan till närstående som styrks av följande olika styrdokument.

För de sjuka barnen eller ungdomarna blir besöken på sjukhuset ofta många och långa. Detta medför för syskonen att det kan bli svårt att utöva fritidsaktiveter, vara i skolan, på fritidshem, eller träffa familj, släkt och vänner.

Att få information som syskon när brodern eller systern får sina behandlingar har de upplevt som bristande. Det som syskonen själva uttrycker är att de vill ha stöd från familj, personal och vänner.

Om det cancersjuka barnet eller ungdomen dör är syskonens sorg som uppstår personlig, och sorgeprocessen över tid, är speciell för varje person (Mahon & Page 1995; Cutcliffe 2002; Clements et al 2004; Giovanola 2005). Sorgen och förlusten som syskonen upplever beror på de band och den anknytning som de haft med sin bror eller syster (Freud 1957; Hogan & DeSaints 1992; Batten & Oltjenbruns 1999). Syskonen förlorar också en god vän, en allierad eller en rival eller en jämbördig motståndare. Under tid kan syskonen också ”förlora” sina föräldrar, då de också har sorg (Andersson 1995; Gyllenswärd 1997).

Syskonens livsvärld

Livsvärlden framställs som världen vi lever i, upplever, talar om och är varje persons värld av vardag, där våra minnen och tiden som vi har framför oss finns (Dahlberg, Drew, Nyström 2001;

Bengtsson 2005; Dahlberg, Dahlberg, Nyström 2008). Livsvärlden för syskon är den vardag som de lever i, förnimmer, upplever och talar om eller inte talar om.

Metod

För att ta reda på syskonens tankar och upplevelser användes kvalitativa öppna intervjuer med frågeguider där syskonen med egna ord fick berätta sin livshistoria (Mishler 1986; Taylor & Bogdan 1998; Docherty & Sandelowski 1999; Patton 2002). Genom att få tid för frågor och uppföljningsfrågor kunde de formulera och omformulera sina tankar.

Dataanalys

I analysen har funnits en medvetenhet till att ha öppenhet och ett upptäckande förhållningssätt (Nyström & Dahlberg 2001; Dahlberg et al 2008). Kvalitativ innehållsanalys användes i delstudie I (Weber 1990; Baxter 1991; Krippendorff 2004), III och IV Krippendorff 2004), och för delstudie II fenomenologisk hermeneutik (Ricoeur 1976; Lindseth & Nordberg 2004).

Stödgrupper

Stödgruppssamtal utfördes i studie 4 med en moderator/samtalsledare (MN) som ledde samtalet och som lät varje deltagare få ordet genom att berätta, alternativt bekräfta eller inte bekräfta, vad en tidigare medlem i gruppen har sagt (Morgan1993a; Wibeck 2000). Strukturen hade inspirerats från omvårdnadshandlednings faser: förberedande, inledning, mellan- och avslutningsfas (Carlsen, Hermansen & Vråle 1994; Tveiten 2003). Kvaliteter som krävdes av samtalsledaren är att denna person var trovärdig, sensibel och en god lyssnare för att förstå och skapa en god dialog och förutom detta inneha kunskaper i ämnet som diskuterades (Severinsson & Borgenhammar 1997; Severinsson

2001). Samtalen i stödgruppen fokuserades kring hur det var att vara syskon i den situation som syskonen befann sig i, gällande tankar, behov, problem och stöd. Gruppen bestod av 2–6 personer som samlades under en begränsad tid av 90 minuter vid 3 tillfällen. Syskon tillhörde antingen gruppen med en bror eller syster under behandling eller när brodern eller systern dött av sjukdomen.

Olika verktyg användes som hjälpmedel för att syskonen lättare skulle kunna uttrycka sina känslor. Ett redskap var att måla (Rollins 1990; Rollins & Lawrence Riccio, 2002), ett annat ”photo language”, dvs. bilder med olika motiv för att hjälpa syskonen att associera till sina känslor, eller olika tillfällen och händelser. Syskonen hade vid en träff med sig ett foto av det sjuka eller döda syskonet för att visa de andra i gruppen.

Resultatsammanfattning

De fyra delstudiernas resultat presenteras under sex rubriker, som avser att skildra syskonens egna berättelser.

1 En nära, djup och unik relation

Syskonen upplevde att de hade en nära relation, en unik vänskapsrelation med sin bror eller syster. Det fanns ett djupt förtroende och beroende till varandra. Syskonen utbytte tankar, känslor och ibland också retades de med varandra. De gjorde saker tillsammans i vardagen och visste vad de tyckte om och inte tyckte om. Bandet och relationen mellan syskonen blev starkare oavsett ålder och kön sedan barnet eller ungdomen fått sin cancerdiagnos, då ett outtalat hot hade utlösts. Varken föräldrarna eller kamrater inkluderades i denna relation.

Trots den djupa relationen kunde syskonen känna avundsjuka på sin sjuka bror eller syster. Ibland var det svårt för syskonen att vara generös när de sjuka barnen eller ungdomarna fick all uppmärksamhet av föräldrar, släkt och vänner.

2 Saknar information och stöd

Information om behandling, prognos och biverkningar var något som syskonen hade saknat och som var otillräckligt under behandlingen, den terminala delen, och fram till när det sjuka barnet eller den sjuka ungdomen dog. Genom att tolka föräldrarnas agerade kunde de ta del av hur den sjuke brodern eller systern mådde.

Stöd upplevde de inte heller att de hade fått varken av personal eller personer i syskonens närhet. Det var av stor betydelse att hitta sin egen frizon för syskonen under tiden brodern eller systern fick behandling men också när barnet eller ungdomen dött, genom att gå till skolan, arbeta, utföra någon fritidsaktivitet eller träffa kamrater.

3 Känslor av oro och ensamhet

Känslan av oro fanns hela tiden att brodern eller systern inte skulle överleva och en ängslan över vad nästa undersökningssvar eventuellt kunde visa. Man blev också berörd över att se att den sjuka brodern eller systern förändras av sjukdomen, både till utseende och humör. När som helst både i trevliga situationer och särskilda tillfällen kunde plötsliga tankar av oro dyka upp. Att själv bli sjuk var en risk men även att andra nära också kunde få cancer.

En känsla av ensamhet förekom, speciellt att inte ha någon att dela sina tankar med om syskonen. Konflikter uppstod mellan egna intressen som skolgång och vänner eller att vara tillsammans med brodern eller systern. Syskonen kunde också ta på sig roller som vårdare eller förälder till det sjuka barnet eller ungdomen.

4 Ett nytt vardagsliv

Ett nytt vardagsliv hade inträtt som var förändrat och kunde inte bli detsamma igen. Personer som syskonen träffade visste inte hur de skulle agera för att hjälpa till. Behandlingen av de sjuka

barnen och ungdomarna gav ett nedsatt immunförsvar. Detta innebar att syskonen fick ta extra hänsyn till brodern eller systern och även i sitt umgänge med andra, på grund av infektionsrisken. Livet togs inte längre för givet och syskonen vande sig vid att allting kunde när som helst förändras. En hjälplöshet fanns över att inte kunna göra något för brodern eller systern, inte förstå vad som hände och att behöva acceptera det som skedde.

Ingen i syskonens omgivning förstod deras situation och de fick aldrig sätta ord på detta. Det som var uppenbart var att den sjuka brodern eller systern måste prioriteras och att syskonen nu fick ta ett steg tillbaka.

Att leva med att en bror eller syster hade en livshotande sjukdom gjorde att de blev tacksamma över och inför livet, samt tacksamhet och glädje fanns över att ha sin familj och att njuta av livet, när det fanns möjlighet .

Tankar om döden fanns där någonstans hela tiden. Funderingar om framtiden fanns, men också på att de sjuka syskonen hade förlorat sin barndom. Hopp fanns att brodern och systern skulle bli friska och få ett normalt liv igen, samtidigt fanns rädsla att något nytt skulle dyka upp och förändra tillståndet.

5 Försorg – sorg – döden fanns där någonstans

En *försorg* som innebar en påbörjad sorg, som vid en hotad förlust av en närstående startades redan vid diagnosen, trots att inga syskon visste hur prognosen var för den som blivit sjuk. Denna sorg fanns kvar genom hela behandlingen men även efter avslutad behandling och vid uppföljande kontroller. Sorg fanns också över att just deras bror eller syster drabbats av en livshotande sjukdom. Att de sjuka hade fått utstå så mycket smärta och lidande, men även över hur framtiden skulle bli för den som var sjuk. En sorg fanns också över att brodern eller systern förlorat så mycket av sin barndom eller ungdomstid. Syskonen hade ingen att dela alla dessa tankar med eller att prata med. När situationer uppstod som gjorde att tankarna om syskonen blev

för jobbiga försökte de antingen att tänka positiva saker eller förtränga tankarna.

När det otänkbara höll på att inträffa att brodern eller systern skulle dö eller dog var de inte förberedda och det fanns ingen återvändo. Döden blev en onaturlig händelse även om brodern eller systern varit mycket svårt sjuka. Någonstans djupt inombords fanns ett medvetande om att brodern eller systern kunde dö, men hoppet om överlevnad överskuggade dessa tankar. Livet övergick till ett kaos med att det var svårt att förstå de egna reaktionerna, de befann sig i en dimma och den emotionella ansträngningen var påtaglig. För syskonen hade den egna världen stannat medan världen utanför pågick som vanligt.

Tiden efter dödsfallet var ett tillstånd där syskonen gick in i och ut ur sorgeprocessen. De kunde inte kontrollera sitt sörjande och kände ett stort behov av att ta paus från sorgen och göra andra saker, som att vara i skolan, gå till sitt arbete, delta i någon fritidsaktivet eller gå på fest. Att ta sig igenom processen innebar för syskonen att få prata om det döda barnet eller ungdomen. Sorgen skulle alltid finnas kvar, eftersom syskonrelationen var speciell. Akut sorg kunde upplevas vid olika situationer då de inte var förberedda, som när någon plötsligt pratade om den döda brodern eller systern eller ett TV program som plötsligt visade något om cancer. Vid födelsedagar och högtider blev syskonen påminda om sorgen och kunde inte glädjas som förut. De minnen som syskonen hade av sin bror eller syster var glada och positiva. Ställen att minnas var för några syskon att besöka graven, medan andra inte associerade graven alls med sin bror eller syster. Det fanns andra ställen som broderns eller systerns rum att gå till för att känna närhet. Störst, finaste och viktigaste minnet var den unika och speciella syskonrelation de upplevt med sin nu döda bror eller syster.

Syskonen var inte längre samma personer. Livet var indelat i före och efter döden och de upplevde sig både äldre och mognare än sina jämnåriga vänner. För att orka leva vidare med själslig smärta, bedrövelse och sorg använde syskonen olika strategier, som gav dem möjlighet att behålla kontrollen över sin sorg. Tiden skulle göra så att sorgen bleknade och blev lättare att bära, utan att den blev en börda.

6 Stödgruppssamtal skapar delande, gemenskap och stöd

I stödgruppssamtalen fick syskonen tid för att fokusera på den egna situation och deltog i en process med andra syskon som alla var i samma situation. Olika övningar med verktyg, som att välja bilder och att måla, gjorde att det blev lättare att reflektera. Genom att dela sina berättelser om känslor, tankar och minnen över både tidigare och aktuella tankar och händelser. Oavsett ålder eller kön var det viktigt att få tillhöra en grupp där alla hade något gemensamt. Det var också stödjande att höra andra hade som hade gått igenom samma saker. De var inte ensamma om detta. De kände igen sig i de andra syskonen och kände samhörighet med dem. För de yngre syskonen var det speciellt att få höra de äldre syskonens berättelser, vilket hjälpte de yngre att lättare förstå och uttrycka sig. Genom att de blev en del av de andra syskonens berättelser, fick de hjälp att sätta ord på ofullbordade känslor. Syskon med en sjuk bror eller syster fick bättre förståelse för hur de skulle agera när de var tillsammans med sitt syskon. De syskon, vars bror eller syster hade dött, kände att de kunde vara öppna med sin sorg utan att behöva ta hänsyn till någon. Det var viktigt att höra varandras berättelser om djup glädje, och genom att de kunde skratta tillsammans förstod de att de inte behövde vara ledsna hela tiden. Syskonen framkallade även en inre styrka hos varandra och gav varandra stöd att orka gå vidare med sina liv.

Slutsatser

För att upprätthålla hälsa och minska oro hos syskon med en bror eller syster med en livshotande sjukdom behöver föräldrar och vårdpersonal involvera dem tidigt och ge kontinuerlig och adekvat information om sjukdomen, behandlingen och den sjukas hälsotillstånd. Syskonen behöver också få möjlighet till stödsamtal och få svar på frågor om sjukdomstillståndet. Det är angeläget att fortlöpande få delta stödgruppssamtal, träffa andra i samma situation och sätta ord på känslor för att kunna bearbeta

sina tankar och upplevelser. Relationen mellan syskon är unik och kanske den längsta relationen som vi människor upplever under vår livstid. När livet avslutas för ett barn med en cancersjukdom, finns syskonbandet kvar.

Del 3

Så här kan man arbeta – exempel på stödjande verksamheter och i familj

Litet syskon – att stärka och rusta barnet och hela familjen

Av Christina Renlund som är leg psykolog och psykoterapeut med mångårig erfarenhet av arbete med barn och unga med funktionsnedsättning och deras familjer. Hon är också en uppskattad föreläsare och har tidigare tillsammans med Mustafa Can och Thomas Sejersen skrivit boken "Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk", Rädda Barnen 2004 samt "Doktorn kunde inte riktigt laga mig", Gothia Förlag 2007.

Barn behöver berätta om det som är viktigt för dem. De behöver prata om sig själva och vad de är med om, om sina tankar och känslor, om sina upplevelser och frågor. Barns tankar och frågor är utvecklingsbestämda, de hör till en viss ålder och de är djupt personliga. För att bättre kunna stärka och rusta det enskilda barnet när det handlar om annorlunda syskonsituation behöver vi därför veta mer om vilka tankar och frågor om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning barnet har. Vi behöver veta mer om vad sjukdomen innebär för barnet och hur barnet tänker om orsak.

Först det kanske enklaste – barn som frågar behöver svar. "Vad är det med min syster/bror? Varför är hon/han så mycket på sjukhus? Varför är alla så ledsna? Varför har ingen tid med mig? Har jag gjort något som gjorde bebisen sjuk? Blir det bättre sedan? Smittar det, kan jag också få sjukdomen? Varför gör min syster så konstiga saker? Hur får man Downs syndrom?" Kanske är det bästa vi kan göra för barn att ge dem många möjligheter att uttrycka sig på. Då kan vi hjälpa barnet både med förståelse och med starka motstridiga känslor. Det räcker inte med endera. Barn som med hjälp av vuxna får uttrycka sina tankar och känslor kan med stöd och information omvandla sina konkreta erfarenheter till kunskap. Barn som har kunskap om syskonets

sjukdom/funktionsnedsättning blir tryggare och får en bättre syskonrelation.

I boken *Litet syskon* (Gothia Förlag 2009) skriver jag om barn mellan två och sex år som har en syster eller bror med autism, cancer, cystisk fibros, epilepsi, hjärtfel, muskelsjukdom, rörelsehinder, synskada och utvecklingsstörning. Det är barnen själva som berättar, det är deras röster vi hör. I boken beskriver jag också många sätt att prata med barn, många konkreta verktyg som är användbara för att hjälpa barn att berätta och barn behöver i första hand prata i sin familj. Det behöver också finnas konkreta arbetssätt för hur man pratar med barn om sjukdom/funktionsnedsättning inom förskola och vård. Jag vill från barnets perspektiv visa den mångfald av livssituationer som finns vid sjukdom och skada och stärka barnets rätt till kunskap och delaktighet. Vi vet att kunskap och tidiga samtal hjälper. Vi kan bli bättre på att stärka barn och när det gäller de små barnen måste det ske i ett familjeperspektiv och med föräldrar som bas! För de professionella handlar det om att skapa arbetssätt till familjen som helhet och att samtidigt kunna rikta insatser till var och en i familjen och nu också inom ett nytt kunskapsområde – till barn i förskoleåldern som har en syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning.

Detta avsnitt är ett utdrag ur boken *Litet syskon*. Så vitt jag vet finns inte, innan denna bok nu kommer, någon samlad kunskap om små barns tankar om syskonsituation vid kronisk sjukdom/funktionsnedsättning i Sverige idag. Inte heller finns beskrivningar av förebyggande arbete eller psykologiska behandlingsinsatser till förskolebarn som har en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Det jag känner till internationellt av tidigt stöd till barn 4–7 år och deras föräldrar är det som gjorts av Debra Lobato och hennes medarbetare vid Rhode Island Hospital i Providence, USA (Lobato, D. & Kao, B. 2005). De har från ett familjeperspektiv arbetat med barn vars syskon har autismspektrumstörning, utvecklingsstörning, rörelsehinder eller sjukdom. Utvärdering av de sex grupptillfällen som barn och föräldrar deltagit i visar att barnens kunskap om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning ökade, att barnen lärde känna och kände samhörighet med andra barn i liknande situa-

tion och – inte minst viktigt – att barnens egna uppfattningar om sig själva och sin egen förmåga ökade.

Forskning om syskonskap i allmänhet visar att en mängd faktorer påverkar syskonrelationen och hur barn har det tillsammans. Syskons ålder och utveckling, kön, ordning i syskonskaran, hur föräldrar mår, relationen mellan föräldrarna, familjesituationen i stort och förstås egenskaper hos de individuella barnen. Allt det vanliga i syskonrelationer gäller självklart också när ett av barnen har en sjukdom/funktionsnedsättning. Och när det gäller annorlunda syskonsituation vill jag omedelbart säga – annorlunda syskonsituation behöver inte betyda att den är problematisk! Men med det sagt vill jag också direkt säga att det finns några riskfaktorer som gör speciellt de små barnen extra utsatta och sårbara i den annorlunda syskonsituationen. Den första handlar om att barnet och familjen ofta lever i en orolig och krisartad situation där föräldrar nyligen fått besked om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning. Den andra är den osäkerhet som finns runt små barn och om man ska prata eller inte prata om syskonets sjukdom/funktionsnedsättning, en osäkerhet som ibland gör att inget sägs. Och den tredje handlar om barnet själv och förskoleålderns alldeles normala egocentriska tänkande, som kan innebära att barnet skapar sig egna förklaringar på vad det är med syskonet som kan vara värre än verkligheten.

Vet tidigt

Redan i ett och ett halvårsåldern har barn uppfattningar om andra barns behov och en känsla av att den som behöver ska få hjälp. Barn tolkar personligt och konkret det de ser och är med om. En pappa berättar om en liten bror som på dagis uppmärksamt springer och hämtar de andra barnens skor när de ska gå ut eller napp till den som gråter. En liten bror som ser vad som behöver göras och gärna hjälper andra. En liten bror med vana hemifrån att se vad storebror i rullstol behöver. En mamma berättar att lillasyster ett och ett halvt år pratar med ljus och mjuk röst och lägger huvudet lite på sned när hon pratar med sin

syster med sjukdom, ett sätt hon inte använder med sin andra storasyster. I sitt sätt visar lillasyster att hon uppfattar något extra. En annan mamma berättar om hur lillasyster två och ett halvt år försöker se till att storebror som är fem år och har autismspektrumstörning inte blir arg, upprörd eller ledsen. Lillasyster försöker göra så det blir som storebror vill. Hon ändrar det hon själv gör och håller tillbaka sina egna önskningar för att hålla honom nöjd. När storebror får ”fel” bestick eller glas vid maten och vill ha hennes, så hinner han nästan inte uttrycka sig innan hon har bytt med honom. Öppnar hon dörren först, stänger hon den genast för att han ska få öppna när han vill göra det. Föräldrarnas berättelser visar att barn med en syster eller bror med sjukdom/funktionsnedsättning tidigt vet och tidigt lär sig att uppmärksamma andra och andras behov. Barnen vet på den utvecklingsnivå de befinner sig, ett helt annat sätt att veta än att veta som vuxen.

Diagnos och namn

Kanske hör barnet första gången om sjukdomen på sjukhuset eller av någon behandlare som kommer hem. Plötsligt hör barnet att det är något annorlunda med syskonet och det kan vara i en situation när ingen märker det eller har möjlighet att ge uppmärksamhet och stöd. Wilmers pappa berättar att han efter ett sjukhusbesök när femårige storebror Wilmer var med och hörde doktorn prata om lillasysters sjukdom blivit väldigt oroad över hela situationen. Han själv hade varit ledsen och uppfylld av sina egna känslor, och hur det blev för Wilmer och hur Wilmer uppfattade och förstod det som sades gick honom helt förbi. Några dagar senare när pappa samlat sig ville han prata med Wilmer. Wilmer var först arg och höll för öronen när pappa berättade om lillasysters sjukdom. När han och pappa fortsatte att prata berättade Wilmer hur rädd och ledsen han också hade varit på sjukhuset. Danielas mamma berättar om Daniela, som var just fyllda två år, när familjen fick veta om lillasysters svåra sjukdom. ”Redan under mötet upplevde jag att hon förstod”, berättar mamma. ”Daniela läste av våra miner och insåg att det

var allvar. Hon skruvade sig inte ur famnen, hon var ovanligt tyst för att vara hon och väl hemma visade hon stor ömhet för sin lillasyster."

Samtal om sjukdomen/funktionsnedsättningen kan också komma i en situation som bara uppstår av sig själv. Leos och Ellas mamma berättar:

> Första gången vi pratade om att Ella har Downs syndrom var en gång för två tre år sedan, Leo var då tre, fyra år och Ella två. Vi satt och tittade i en tidning och Leo fick se en bild på en vuxen man som hade Downs syndrom och sade då att det såg ut som Ella. Jag frågade på vilket sätt och han sade att det var ögonen, ´de har likadana ögon´. Jag berättade då att Ella har Downs syndrom och att det kommer att göra att hon inte kommer att lära sig lika snabbt som han. Efter det så såg han flera personer som hade Downs syndrom – på bussen, i affären … och varje gång sade han: ´Han har också Downs syndrom´. Mest bara som ett konstaterande. Nu, när Leo är sex år, är han helt medveten om att Ella behöver extra träning och att hon inte klarar att lära sig lika snabbt som han. Det händer att han tar hennes parti och ska försvara henne om någon är arg på henne, men mest är de som vilka syskon som helst, bråk och kärlek.

Ibland pratar barnen i familjen med varandra utan att föräldrar är med i samtalet. En mamma berättade att hon hörde sexåriga storasyster berätta för lillebror om hans cp-skada. "Benen blev trasiga när du låg i mammas mage", sade storasyster till lillebror. Barnen pratade med varandra innan föräldrarna kom sig för att tala med dem om cp-skadan. En sexårig pojke sade till sin fyraåriga lillasyster Alice att sjukdomen nog var värst för henne, för mamma och pappa var så mycket på sjukhuset och så mycket borta från henne, och så berättade han om vad doktorn sagt på sjukhuset.

En vanlig föräldrafråga är om barn behöver ha diagnosnamn på syskonets sjukdom/funktionsnedsättning eller inte. Jag tänker att det oftast är enklast att använda diagnosnamnet men ibland fungerar inte det. Det viktiga är att det finns ett namn och ett uttryck som barnet kan använda så samtal blir möjliga. En pappa sade att man i familjen inte alls kunde tänka sig att använda ordet autism. När jag frågade den lille pojken med autism vad det var med honom sade han "att han hade ställa bilar på rad". Vi fick

då ett uttryck för pojkens svårigheter som alla i familjen kunde använda också de två småsyskonen. Så kunde vi prata om hur det är att ha ”ställa bilar på rad”, varför man får det, hur det visar sig och om någon mer av barnen i familjen hade det. Andra ord jag vet att familjer använt är krångelhand, den blyga foten, den sämre sidan om cp-skada, svaga muskler för muskelsjukdom, behöver längre tid att tänka och lära sig för utvecklingsstörning.

Vad innebär sjukdomen/funktionsnedsättningen?

Det räcker inte med att ha ett ord och ett namn, barn behöver också veta något om vad sjukdomen/funktionsnedsättningen innebär och det behöver vi prata med barnen om. Barn själva skaffar sig ofta kunskap genom att jämföra. Barnet jämför sig och sitt syskon och jämför sitt syskon med andra. Leo pratar om ”likadana ögon” hos personer med Downs syndrom. Celine tre år säger ”Mamma, visst är väl jag en stark tjej?” när hon pratar med mamma om storasysters muskelsjukdom. En lillebror som lärde sig cykla när hans storebror inte kan frågade: ”Är jag lillebror eller storebror nu”? Det är ofta en svår period och en period av rollförvirring när yngre barn lär sig saker som det äldre syskonet med sjukdom/funktionsnedsättning inte kan. Plötsligt kan lillebror/lillasyster det som storasyskonet inte kan och plötsligt är det yngre barnet den som tar ledande roller i lekar, som har kompisar och lekkamrater och får en vidgad värld. Den utökade världen innebär också att barnet möter och konfronteras med andras tankar, frågor och reaktioner runt det annorlunda. Molly är fem år när hon första gången hör ordet ”handikapp” och förstår att det handlar om hennes bror. Det är en tisdag eftermiddag i förskolan och barnen ska åka och bada. Men efter att ha hört ordet ”handikapp” vill Molly inte följa med, hon vill vara för sig själv. Är hennes bror handikappad? Molly behöver veta mer om vad det innebär.

Barn kan också fundera på hur det blir i framtiden? En lillasyster frågade sin storasyster: ”Kommer du att kunna gå när

du blir stor?" och storasyster svarade att det kommer hon inte att kunna. "Åh jag är så ledsen, jag vill att du ska kunna gå", sade lillasyster då. Storasyster svarade: "Men jag är ju inte ledsen, då behöver väl inte du vara det." En pojke med en bror med Downs syndrom frågade mig: "Har min bror Downs syndrom, är du säker på det?" När jag svarade att jag var säker sade han: "Okej då. Men bara lite i så fall." Han fortsatte fråga och sade: "Tror du att det går över när han lär sig saker? Eller när han blir stor? Och tror du han också kan bli rocksångare och köra sportbil som jag vill?" Jag får ofta frågor från föräldrar om man ska låta barn fantisera och tro att allt är möjligt? Ja, i den här åldern tycker jag man ska det och att det är viktigt att livet får vara fyllt av möjligheter. Och vad vet vi om framtiden och framtidens möjligheter? Eller om hur drömmar förändras? Så lek med barnen i fantasins och möjligheternas land, där en liten flicka i rullstol vinner Lilla Melodifestivalen, där en pojke med utvecklingsstörning blir rockstjärna och kör sportbil och en lillebror med hjärntumör är en framtida ambulanshelikopterförare.

Min bror Joel

Ibland är det jobbigt när mina kompisar inte fattar vad Joel säger och därför så hälsar dom inte på honom. Då blir jag irriterad. Några av mina kompisar hälsar på Joel och pratar med honom och det tycker jag är bra.

När vi är ute och går eller åker tunnelbana kan folk stirra på Joel. Då blir jag väldigt irriterad, men jag vill inte säga det till dom. Så jag försöker kolla på dom och säga med blicken att dom ska lägga av.

Ibland så brukar Joel och jag sitta och leka med olika grejer tillsammans och det tycker vi är kul båda två. Ibland spelar vi spel eller bygger med klossar. Jag tycker det är så roligt, för då får jag vara tillsammans med Joel och det får vi inte så ofta bara vi två, för det är alltid en massa annat med Joel.

Ganska ofta kan jag bli väldigt arg på Joel. Till exempel när vi ska kolla på film på kvällen och vill olika. Nästan alltid får Joel

bestämma film och det tycker jag är så orättvist. Det tycker mamma också, men Joel blir så arg och slåss och skriker och då orkar vi inte säga nej.

Joel har många assistenter och dom är snälla. Vi pratar mycket och jag tycker om att dom är hos oss. Men ibland kan jag känna att jag vill att vi ska vara ensamma i familjen. Då brukar mamma och pappa säga att dom får gå hem så vi kan vara ensamma i familjen.

När Joel är orolig eller arg eller upprörd så slår han dom som är runt omkring. Det är läskigt tycker jag. Då vill jag gå ut från rummet. Joel har slagit mig hårt ibland men nu brukar jag hinna gå undan. Det beror på Joels handikapp att han gör så och han vill inte det egentligen för han blir ledsen efteråt, men det är jobbigt i alla fall.

När Joel åker i sin permobil kan olika barn tro olika saker om honom. Några tänker nog att det är synd om honom som inte kan gå. Andra kanske tycker att det verkar coolt att ha en permobil. Jag tycker det är dumt av dom som tänker att Joel är konstig och annorlunda när dom inte ens har pratat med honom eller känner honom.

Miriam

Ur boken *Litet syskon*, utkommer hösten 2009 på Gothia Förlag.

Referenser:

Lobato, D. & Kao, B. (2005). Brief Report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology, 30,* 678–682.

Renlund, C. (2009) *Litet syskon.* Gothia Förlag (utkommer hösten 2009).

Att ge syskon utrymme

– om utveckling av hälsofrämjande stöd till syskon i familjer som har barn med funktionsnedsättning[3]

Av Ingrid Nordgren och Tina Granat

Familjer som har barn med funktionsnedsättning har en mer utsatt situation än andra barnfamiljer. Det gäller inte bara föräldrar utan i lika hög grad syskon. Det är en gemensam erfarenhet hos personal som möter dessa familjer. Trots detta är syskonens situation inte alls lika uppmärksammad som föräldrarnas. Under senare år har föräldrar allt oftare efterfrågat råd och stöd även till syskon. Det är i hög grad motiverat att öka stödet till syskon för att göra dem delaktiga och öka deras inflytande.

Bakgrund

Inom Habiliteringen i landstinget i Uppsala län har syskon hittills erbjudits relativt begränsade insatser. Önskemål om ökat stöd till syskon kommer fram såväl i det kliniska arbetet som i de systematiska utvärderingar i form av enkäter som gjorts vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala län (Granat 2001, Granat et al, 2002).

För att möta behovet har vi i projektform utvecklat en modell för stöd till syskon till barn med funktionsnedsättning. Projektet har resulterat i en manual (”Att ge syskon utrymme.

[3] Denna artikel beskriver innehållet i den intervention för syskon som utvecklas och prövas. Resultatet av undersökningen finns i två rapporter samt en manual som kan beställas via www.lul.se/hoh. Projektet har finansierats med medel från Allmänna Arvsfonden.

Manual för syskonprogrammet" Nordgren et al, 2008) som kan användas i arbetet med syskon i åldrarna 8–12 år. Projektet genomfördes i samverkan med föräldraföreningarna FA, Attention, FUB och RBU och med medel från Allmänna arvsfonden.

Litteraturstudier visar att man framförallt har studerat hur syskon mår och hur de fungerar i hem och skola. Dessa litteraturstudier visar generellt att syskon har bristfällig kunskap om funktionsnedsättning och diagnoser (Lobato & Kao, 2002 och 2005; Glasberg 2000; Royers & Mycke 1995). För att få kunskap om syskonens situation och syskonrelationer har man oftast frågat föräldrar och ibland lärare. Studier som vänt sig direkt till syskonen har varit få.

Genom programmet ville vi ge syskon utbildning om funktionsnedsättningen för att öka syskonens kunskap och därigenom deras förmåga att hantera sin nära omgivning. Vi ville även ge syskonen copingstrategier som kan leda till förbättrade syskonrelationer.

Totalt 54 syskon till barn med ADHD, Aspergers syndrom, autism, rörelsehinder (inklusive flerfunktionsnedsättning) och utvecklingsstörning deltog. 23 syskon är yngre och 31 är äldre än barnet med funktionsnedsättning. Könssammansättningen var 33 flickor och 21 pojkar i åldrarna åtta till fjorton år. Tio flickor och sex pojkar är syskon till barn med ADHD eller Aspergers syndrom. Tio flickor och tre pojkar är syskon till barn med autism. Sex flickor och två pojkar är syskon till barn med rörelsehinder (inklusive flerfunktionsnedsättningar). Sju flickor och tio pojkar är syskon till barn med utvecklingsstörning.

Utvärdering har skett genom intervjuer med syskonen före och efter interventionen. Som komplement fick syskonen rita sin familj. Intervjuer genomfördes även med en förälder. Vi har valt att använda två frågeformulär som är utvecklade och använda i Kanada och USA. "Sibling knowledge Interview" (Lobato & Kao 2002) och "Sibling relationship questionnaire" (Buhrmester&Furman 1990).

Syskongrupperna

Följande personal inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala har utgjort en resursgrupp i projektet: Kerstin Andersson, psykolog, Lena Andalibi-Andersson, psykolog, Eva Persson, psykolog, Rikard Dahlström, fritidspedagog och Berit Persson, specialpedagog. De har tillsammans med Ingrid Nordgren, projektledare utformat och genomfört syskongrupperna.

Resursgruppen hade ett kort möte före varje syskongrupp för planering. Efter varje syskongrupp utvärderade resursgruppen mötet och planerade för nästa möte.

Syskonprogrammet omfattade sex tillfällen, två timmar varje gång. Varje tillfälle innehöll ett utbildningsinslag – korta föreläsningar av psykolog om ADHD och autismspektrumstörning, möte med äldre syskon till barn med ADHD och ett äldre syskon till barn med autism samt utrymme för diskussion och frågor. För att lära syskonen problemlösningsstrategier användes rollspel och samtal. Varje tillfälle inleddes och avslutades med en stunds socialt samspel.

Syskonträffarnas struktur

- Samling och lära-känna-lek cirka 20 minuter.
- Utbildning om funktionsnedsättning, föreläsning och rollspel cirka 20 minuter.
- Problemlösning cirka 20 minuter.
- Frågestund i stor respektive liten grupp, diskussion och arbete med personlig pärm där material från de olika träffarna sattes in. Det var korta sammanfattningar av föredrag, sagor, foton från aktiviteter som rollspel mm. cirka 30 minuter.
- Socialt samspel, lekar och olika övningar cirka 20 minuter.
- Avslutning, samling då syskonen fick information om innehållet i nästa möte och syskonen säger adjö till varandra på ett speciellt sätt cirka 10 minuter.

Syskonträff ett

Samling/lek

Samling i ring: Samtliga gruppledare presenterar sig. Syskonen får veta vilken grupp de skall ingå i. (Indelning i två mindre grupper utgår från syskonens åldrar.) Lära-känna-lek-presentation genom att stå i ring och kasta boll till varandra, där man säger sitt namn och något som man tycker om. Därefter går alla runt och hälsar på varandra på olika sätt. Så pratar man om varför just ”jag”(syskonet) är med i syskongruppen. Ramarna för träffarna är uppskrivna på en whiteboard och en av resurspersonerna går igenom vad som kommer att hända på syskonträffarna och det gemensamma är att alla är syskon till ett barn med funktionsnedsättning. Därefter är det rundvandring i lokalerna.

Utbildning om funktionsnedsättning

”Tant Polly” presenterar sig, hon berättar att hon svarar på frågor som hon får från syskon till barn med ADHD/ Asperger/autism. Tant Polly läser upp en fråga och ber syskongruppen om hjälp hur hon skall svara på frågan. Tant Polly visar upp en röd brevlåda och berättar att syskonen kan lägga frågor som de har i den eller också maila till ”tant Polly”. Ex. på fråga, min bror blir lätt arg och då blir det så att alla är extra snälla mot honom för att han inte skall bli arg. Jag får inte som jag vill då jag blir arg, utan då tycker mamma och pappa att jag skall skärpa mig. Ibland känns det orättvist. Är det fel om jag känner så? En med dåligt samvete.

Problemlösning

Syskonen kommer med förslag till olika svar som Tant Polly kan ge till de syskon som har skickat henne frågor. Syskonen sinsemellan och Tant Polly diskuterar de olika förslagen med varandra.

Frågestund

Indelning i två grupper, fika, utdelning av pärmar där syskonen skall sätta in material från varje syskongrupp. Schema för kommande syskonträffar delas ut. Frågestund i de två mindre grupperna.

Socialt samspel

Syskonen får prova på bollbad och andra aktiviteter.

Avslutning

Samling i ring i stor grupp, alla klappar varandra på axeln ”bra jobbat”, hej då.

Syskonträff två

Samling/lek

Samling i ring: Lära-känna-lek – alla kastar boll till varandra samtidigt som den som kastar skall säga namnet på personen man kastar bollen till. Fortsatt lek med bollen då man säger något man tycker om och något man tycker illa om. Därefter rörelselek, när musiken spelar så rör syskonen på sig på olika sätt, när musiken tystnar "stelnar alla i den rörelse de är i (Förstelnad). Leken avslutas med att två och två tillsammans ”bygger” skulpturer av varandra.

Utbildning om funktionsnedsättning

Rollspel. Gruppledarna spelar upp tre olika rollspel.

1. Att åka bil tillsammans med en förälder och barnet med funktionsnedsättning till badhuset. Barnet med funktionsnedsättning vägrar att åka med om inte han/hon får sitta i

fram, det är syskonets tur att få göra det men för att komma iväg så får syskonet sätta sig bak i bilen.

2. Att ha en kompis hemma men hela tiden bli störd av barnet med funktionsnedsättning så till sist går syskonet och kompisen hem till kompisen för att få leka ifred.
3. Att gå i affären med mamma och barnet med funktionsnedsättning. Barnet med funktionsnedsättning ställer till en scen i affären. Det tycker syskonet är så pinsamt.

Problemlösning

Efter varje rollspel talar man om situationen och om hur man kan känna sig som syskon. Tillsammans med ledarna försöker syskonen komma med förslag till olika lösningar så att det skall bli så bra som möjligt för både syskonet och barnet med funktionsnedsättning. Alla syskon känner väl igen sig i de olika situationerna. För att lösa de olika situationerna på ett bra sätt för både syskonet och barnet med funktionsnedsättning behöver syskonet oftast hjälp av en förälder. Rollspelen spelades åter upp utifrån de förslag till lösningar som syskonen hade givit.

Frågestund

Indelning i två grupper. Fika och fortsatt diskussion. Samtliga syskon berättade om sin egen syskonsituation. Många upplever att den är ”jobbig” speciellt om barnet med funktionsnedsättning är envist och alltid skall ha sin vilja igenom. Syskonen ger varandra förslag på hur de kan hitta lösningar till de jobbiga situationerna så att de inte uppstår så ofta. Några syskon bestämmer att de skall spela upp ett rollspel nästa gång. Rollspelet kallar de ”den envise lille killen”. Tiden räckte inte till för att arbeta med pärmarna då det blev en lång diskussion runt rollspelen. Det var viktigt att syskonen fick tiden till att diskutera i stället.

Avslutning

Samling i stor grupp och fortsatt diskussion om att vara syskon till ett barn med funktionsnedsättning – samling i ring och avslutning på samma sätt som föregående gång.

Syskonträff tre

Samling/lek

Samling i ring: Lära-känna-lek – alla kastar boll till varandra samtidigt som den som kastar skall säga namnet på personen man kastar bollen till. Alla står på varsin röd prick, man byter plats genom att beskriva den man ville byta plats med, ”jag vill byta plats med någon som har röda byxor och en grön tröja”. Leken fortsatte till alla hade bytt plats med varandra. Därefter dramaövning med stor boll. ”Bollen innehöll en skatt”. De syskon som vill, tar bollen och beskriver den skatt som de har hittat i bollen. En av gruppledarna berättar att det syskonen har gjort nu är att använda sin fantasi och det är något som barn med den typ av funktionsnedsättning som deras syskon har, har svårt för.

Utbildning om funktionsnedsättning

Syskonen får se en del av en film som handlar om en pojke som har det funktionsnedsättning som syskonens bror/syster har. Sedan berättar en av gruppledarna litet ur sagan ”En konstig figur” och visar OH-bilder från sagan. Därefter följer en diskussion i gruppen om vad man är bra på och vad som kan vara svårt då man har ADHD/Asperger/autism. Alla syskon var mycket aktiva och kom med många förslag både vad man är bra på och vad man har svårt för. Förslagen skrevs upp på tavlan och en av gruppeldarna lovade att sammanställa dem så att syskonen sedan skulle få materialet till sina pärmar.

”Tant Polly” berättar om frågor som hon fått från syskon. Exempel, ”Min syster har problem i skolan och är ofta på dåligt

humör när hon kommer hem. Därför slipper hon hjälpa till hemma. Jag måste hjälpa till. Är det inte orättvist". Från en som vill lata sig.

Problemlösning

Syskonen diskuterar sinsemellan olika förslag till svar på de frågor som Tant Polly fått. Syskonen tycker att syskonet skall ha någon sorts belöning för att hon hjälper till, en biobiljett eller extra godis, om hon inte får någon belöning skall hon sluta att hjälpa till.

Frågestund

Fika i två grupper. Fortsatt diskussion utifrån filmen syskonen fått se och sagan de fått höra. Alla syskon tyckte att det var bra att de hade fått lära sig mer om det funktionsnedsättning som deras bror/syster har. Syskonen delade med sig till varandra både sina egna erfarenheter och gav även varandra förslag till olika lösningar på situationer som något syskon berättade om. Därefter arbete med pärmarna.

Socialt samspel

Syskonen tog själva initiativ till Tagare och Kurragömma en liten stund före avslutningen. Syskonen hade behov av att röra på sig en stund.

Avslutning

Kort samling i stor grupp. Därefter samling i ring och avslutning på samma sätt som tidigare gånger.

Syskonträff fyra

Samling/lek

Samling i ring: Lära-känna-lek – alla kastar boll till varandra, den som tar bollen får berätta hur han/hon kände sig och vilka kläder som han/hon tyckte allra bäst om att ha på sig.

Utbildning om funktionsnedsättning

Besök av ett äldre syskon. Syskonet berättar om hur hon/han har upplevt och upplever sin syskonsituation. Vad det är som är annorlunda, vad det är som är roligt och vad det är som är jobbigt med att ha ett yngre syskon med funktionsnedsättning. Syskongruppen och ledarna får därefter ställa vilka frågor de vill till syskonet.

Problemlösning

Syskonen gör rollspel: En grupp spelar upp sitt rollspel som de har fått hjälp med av en av gruppledarna (Två grupper avstod från att spela ett eget rollspel). Rollspelet kallas ”Familjen på rymdmuseum”. Pappa, mamma och fyra barn, en av flickorna har ADHD, hon springer bara runt och förstör för sina syskon. Alla i familjen utom flickan med ADHD går och sätter sig i en rymdraket. När flickan med ADHD äntligen kommer får hon väldigt mycket beröm av sin mamma. Syskongruppen diskuterar varför det är så. Alla syskon tycker att det är orättvist att flickan med ADHD får beröm då hon äntligen kommer.

Frågestund

Fika i två grupper. Syskonen berättade vad de kände igen av det som det äldre syskonet hade berättat om och vad de inte alls kände igen. Därefter arbetade syskonen med sina pärmar och satte in nytt material i dom.

Socialt samspel

Syskongruppen delas in i två helt nya mindre grupper. Varje grupp får måla varsin gemensam teckning. Varje syskon får sitta en stund på en plats och måla därefter flyttar alla et steg till höger och fortsätter att måla på den teckningen. När alla har kommit åter till sin plats är teckningen klar. Syskonen tyckte att det var spännande att se hur teckningarna förändrades, inget syskon tyckte att det var jobbigt att den teckning de börjat på blev något helt annat än vad syskonet hade tänkt sig då han/hon började måla på den. Därefter tittade grupperna på varandras teckningar och förklarade för varandra vad de tänkt och hur det blev.

Avslutning

Kort samling i stor grupp. Därefter avslutning i ring ”klapp på axeln, bra jobbat” och något om vad som händer nästa gång.

Syskonträff fem

Samling/lek

Samling i ring: Lära-känna-lek – alla kastar boll till varandra och berättar om hur man känner sig. Därefter en samarbetslek med kort, två och två. Korten sattes axel mot axel, näsa mot näsa, knä mot knä etc. Poäng delas ut utifrån hur många kort varje par lyckas hålla samtidigt. Byte av kompis och så gör man likadant igen.

Utbildning om funktionsnedsättning

Film: Syskonen får se en del av en film som handlar om en pojke som har den funktionsnedsättning som syskonens bror/syster har. Därefter pratar syskonen om de specialintressen som deras bror/syster har och om hur man skal undvika att det blir bråk så

ofta med barnet med funktionsnedsättning. Ledarna ger olika förslag till syskonen om hur de kan agera för att undvika konflikter.

Problemlösning

”Tant Polly” får hjälp med att besvara nya frågor som hon har fått. Exempel, ”jag vet att min bror egentligen är snäll men att han blir arg när han inte förstår vad andra menar. Mina kompisar tycker bara att han är konstig. Hur kan jag förklara för dem varför min bror gör konstiga saker ibland?” En som vill försvara sin bror. Syskonen tycker att den som skrivit frågan skall gå i en syskongrupp ”för då får man lära sig mer om funktionsnedsättning och då är det lättare att svara när kompisar frågar”.

Frågestund

Fika i två grupper. Nytt material till pärmarna, därefter planering av hur avslutningsfesten skall vara.

Socialt samspel

Syskongruppen delas in i två lag, stafettlek med stor boll, tävling om vilket lag som vinner. Därefter får syskonen prova på att spela ett dataspel där man ”åker snowboard”, bågskytte och även vara en stund i bollbadet.

Avslutning

Samling i stor grupp, fortsatt diskussion om hur festen skall vara, vilken mat man skall ha och vilka lekar som syskonen vill leka. Avslutning i ring med ”klapp på axeln, bra jobbat” och hej då.

Syskonträff sex. Fest

Samling/lek

Samling i ring: Utvärderingslek ”Grodan”. Syskonen får säga vad de kommer ihåg, vad de uppskattat och vad de inte uppskattat med träffarna. Kastar Grodan till varandra. Därefter går vi igenom vad vi har gjort alla gånger vi har träffats i syskongruppen. Kort som har tagits vid syskonträffarna delades ut och sattes in i pärmarna. Så fick alla syskon en sammanfattning över vad de har gjort alla gånger då de träffats.

Socialt samspel

Hela syskongruppen leker olika lekar, sedan lagar alla mat tillsammans, köttbullar, varm korv, mycket frukt, chips, läsk och sedan glass med chokladsås är festmaten. Efter maten är det disco en stund.

Avslutning

Samling i stor grupp, utdelning av diplom och pärmar, som syskonen nu får ta med sig hem. Hej då till alla och lycka till.

Utvärdering (Samtliga grupper)

Syskonen gör en individuell utvärdering av hur de tycker att syskongruppen som helhet har varit och även de olika delarna, utifrån ett formulär som en av gruppledarna har sammanställt.
Alla fem syskongrupper gör en utvärdering i direkt anslutning till avslutning av interventionen och dels tre månader efter interventionen vid uppföljningsintervjun. Det är ingen skillnad mellan de olika syskongrupperna i deras svar.

Syskonens kommentarer vid utvärderingen, ”roligast har varit att få träffa andra syskon”, ”få nya kompisar”, ”att veta att det inte bara är jag som har ett syskon med funktionsnedsättning”,

”rollspelen var bra”, ”allt har varit lika roligt”, ”prova på grejor”,” när det stora syskonet var här och berättade, det var bra”,”se på film var bra”, ”vi har suttit still för mycket”, ”att prata om olika saker”, ”att se på film”.

Resultat

Resultat vid uppföljande intervjuer efter tre månader visade att samtliga syskongrupper hade fått signifikant ökad kunskap om de aktuella diagnoserna och ökad förståelse för vad funktionsnedsättningen innebär. Nästan alla syskon kan efter interventionen på ett korrekt sätt benämna vad funktionsnedsättningen/diagnosen heter. De kan också förklara symtomen som ett resultat av funktionsnedsättningen/diagnosen och de vet orsaken. Kunskap om funktionsnedsättning/diagnosen var en central del i syskonprogrammet och togs upp på olika sätt genom korta föreläsningar och berättelser ur böcker. Konsekvenserna av funktionsnedsättningen belystes även i lekar, genom att t.ex. peka på svårigheter som funktionsnedsättningen kan medföra för att öka förståelsen för barnet. Resultatet visar att det första syftet att ge syskonen kunskap i hög grad uppnåddes.

Interventionen avsågs även att ge syskonen strategier för problemlösning för att bättre kunna hantera sin syskonrelation. Det handlar om hur man kan lösa vardagliga konflikter, hävda sig och få en rimlig plats i familjen. Svaren på relationsformulären vid uppföljning efter tre månader visade att syskonrelationen hade påverkats i de avseenden man kan förvänta sig. De skalor i relationsformuläret som hade påverkats handlar om fostran av varandra, dominans, konflikter och rivalitet. Skalor som påverkats i mindre utsträckning handlar om värme och närhet i relationerna som hur man umgås och vad man tycker om varandra.

Vi tolkar det så att de strategier för att lösa problem och konflikter som de fått lära sig i interventionen fungerade för många. Även detta syfte uppnåddes i stor utsträckning. Det gällde i hög grad syskon till barn med ADHD/Asperger /rörelsehinder och i lägre grad syskon till barn med autism. Resultatet vad gäller syskon till barn med utvecklingsstörning var

mera svårtolkat och går i flera avseenden i motsatt riktning. Vid jämförelse mellan syskonens och föräldrarnas svar i de olika grupper fanns en större överensstämmelse mellan syskon och föräldrar till barn med ADHD/Asperger/rörelsehinder vad gällde synen på syskonrelationen än när barn med funktionsnedsättning hade autism eller utvecklingsstörning. Detta visar att det är viktigt att fråga syskonen själva om deras upplevelser av sin syskonrelation.

Som ett komplement till intervjuerna som gjordes enligt frågeformulär fick syskonen rita sin familj i någon aktivitet. Resultatet tolkades av Elisabeth Cleve, psykoterapeut vid Ericastiftelsen enligt vedertagen metod (Blomberg & Cleve, 1997). Utvärderingen av teckningarna stöder resultaten i intervjuerna (Granat et al, 2008).

Pojke 12 år innan syskongruppen

Pojke 12 år efter syskongruppen

Flicka 10 år innan syskongruppen

Flicka 10 år efter syskongruppen

Slutsatser

Den modell som har använts i utbildningen ger syskonen kunskap om funktionsnedsättning som sannolikt är bestående. Strategierna för problemlösning fungerar men det behövs troligen återkommande utbildning eftersom de problem syskonen möter förändras över tid. Då syskonen uttryckte stor uppskattning av att få träffa varandra är det viktigt att hitta former för återkommande psykosocialt stöd.

Referenser

Blomberg, B. & Cleve, E. (1997). *Machovertestet*. Handbok med utvecklingsteoretiska perspektiv. Stockholm: Psykologiförlaget AB.

Buhrmester, D. & Furman, W. (1990). Perceptions of siblings relationships during middle childhood and adolescense. *Child development, 61,* 1387–1398.

Glasberg, B. A. (2000). The Development of Siblings´ Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 30,* 143–156.

Granat, T. (2001) Föräldramedverkan I habiliteringsprocessen – utvärdering ur brukarperspektiv. En samordnad studie i elva landsting – rapport ur Uppsalas perspektiv. *Rapport nr. 20 Habilitering och Hjälpmedel.*

Granat, T., Lagander, B., & Börjesson, M-C (2002) Parental Participation in the Habilitation Process – Evaluation from a User Perspective. *Child: Care, Health and Development, 28,* 459–467.

Granat, T., Nordgren, I, Cleve, E. & Rein, G. (2008) Ökad kunskap och förändrade relationer. Utbildning för syskon till barn med olika funktionshinder. *Habilitering och Hjälpmedel, Rapport 49.*

Lobato, D. J. & Kao, B. T. (2002) Integrated Sibling-Parent Group Intervention to Improve Sibling Knowledge and Adjustment to Chronic Illness and Disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27,* 711–716.

Lobato, D.J. & Kao, B.T. (2005) Brief Report: Family – Based Group Intervention for Young Siblings of Children with Chronic Illness and Developmental Disability. *Journal of Pediatric Psychology, 30,* 678–682.

Nordgren, I, Granat, T., Andersson, K., Persson, B. & Persson, E. (2008). *Att ge syskon utrymme. Manual för syskonprogrammet.* Habilitering för barn och vuxna, Landstinget i Uppsala län. Finns på www.lul.se/hoh

Roeyers, H. & Mycke, K. ,(1995) Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care Health Development, 21,* 305–319.

Kontinuerligt arbete med syskon på habilitering

– Det skall kännas roligt och tryggt i syskon-gruppen

Av Lena Samuelsson, specialpedagog, i samarbete med arbetsterapeut Lena Lindquist, psykolog Inger Johansson samt kurator Britt Marie Trädgård från Alingsås habilitering

Vid habiliteringen i Alingsås har man arbetat med syskongrupper sedan 1997. På olika sätt hade man då fått upp ögonen för syskonens behov, dels genom alltmer ökande förfrågningar från föräldrar om syskongrupper dels genom personalens egen ökande kunskap och erfarenhet av syskon.

Syskonverksamheten idag

Man provade olika former innan dagens struktur i syskonverk-samheten formades. Styrkan i arbetssättet är flexibilitet, med några starka grundstenar. Målsättningen är att det ska vara en trygg miljö och att barnen ska få prata med varandra.

Habiliteringen informerar kontinuerligt de föräldrar som har barn i aktuell ålder om syskongruppen. Innan man sedan sätter igång terminens syskongrupp anordnar habiliteringen ett för-äldramöte. Föreläsningen på föräldramötet handlar om vad det kan innebära att ha ett syskon med funktionsnedsättning, där berättas också konkret hur syskongruppen ser ut, vad som kommer att hända, samt att föräldrarna informeras om att det kan väcka mycket frågor hos syskonen. Detta möte är viktigt för att avdramatisera, då en del av föräldrarna är oroliga för vad man

tar upp med barnen. Det poängteras att det som sker under syskongruppen alltid är på barnens villkor.

Syskongruppen träffas ungefär fem gånger per termin, mellan klockan 16–18. Varje gång följer samma struktur:

1. Samtal i grupp
2. Aktivitet
3. Fika
4. Fri tid

Det har under tidens gång framkommit att denna rytm är viktig. Alla vet vad som skall hända och ingen behöver känna sig osäker. Antalet barn är viktig, det är bra om gruppen inte är för liten för att så många som möjligt av barnen skall kunna hitta någon eller några som den känner gemenskap med. Det är bra ifall barnen inte är för unga när de börjar i syskongruppen, efter erfarenhet har man nu en nedre gräns på åtta år.

Samtal i grupp

Varje syskonträff börjar alltid med samtal i olika grupper, samtalen brukar pågå i ungefär 45 minuter. För att avdramatisera samtalsgruppen har man ställt fram massor med godis inför varje tillfälle, barnen får vara med och tycka kring vilket godis som skall finnas. Man har också sett att valet av rum är viktigt, att sitta i ett samtalsrum och inte i ett lekrum, att sitta i bekväma fina stolar och att sitta trångt i ett ganska litet rum är andra saker som visat sig vara viktiga. Personalen har genom åren lärt sig mer och mer om hur de skall leda samtalen, de känner att de vågar mer nu. De har aldrig strukturerat upp innan vad de skall prata om och har heller inte lagt upp samtalet kring något specifikt tema. Man har alltid utgått ifrån barnets vardag och haft som mål att komma in på syskonen med funktionsnedsättning varje gång. Samtalsledarna fångar vad som kommer upp i gruppen. Barnen blir efter några gånger mer och mer modiga. Personalen är alltid samtalsledare och styr samtalet och ”vart samtalet tar vägen”. Det är viktigt att de som fungerar som samtalsledare i grupperna har en gedigen, professionell kunskap

kring syskonens situation och om samtal med barn. Den diagnosspecifika kunskapen hos personalen är också viktig för att kunna fånga upp barnens frågor. Man är alltid två samtalsledare i varje grupp. Detta för att kunna komplettera varandra och för att kunna reflektera tillsammans efteråt.

Man inleder varje termin med att göra klart för barnen om syftet med syskongruppen – varför de är här. Sedan får barnen berätta om sig och sitt syskon. Samtalsledaren i gruppen ser till att alla får ordet i gruppen, att man respekterar den som pratar samt att det kan finnas någon i gruppen som kanske inte alls vill prata utan bara lyssna och att det också är tillåtet. En sak som man också sett som viktigt efter några års arbete med syskongrupper är att man ibland bryter upp samtalsgrupperna med både samtalsledarna och barnen, kanske efter varje termin. Ofta har detta ändrat karaktärerna på grupperna och samtalsämnena har ändrat riktning.

Antalet barn i grupperna är cirka åtta stycken. Syskonen indelas efter ålder och inte efter den diagnos deras syskon har. Erfarenheterna kring att ha ett syskon med en så avgörande funktionsnedsättning (så man omfattas av habiliteringsinsatser) delar man ju ändå, oberoende av diagnos. Genom åldersindelning, och inte diagnosindelning, blir det en annan bredd på diskussionerna i grupperna.

Under de första åren hade man också syskonparen i samma samtalsgrupp. Tanken med detta var att man tänkte att syskonen skulle känna trygghet i varandra. Detta visade sig inte vara så bra, flera av syskonen kände sig istället hämmade när de hade sitt syskon med sig och några bad om att få vara i skilda grupper. När man sedan delade syskonparen i olika grupper kunde de prata mycket mer och öppna sig lättare.

Aktivitet

Efter samtalsgrupperna då barnen suttit stilla länge, var det bra för dem att få röra på sig. Detta är ett pass med rörelse i anknytning till någon aktivitet som barnens syskon brukar göra. Några av de mest populära aktiviteterna genom åren har varit att köra

rullstol, göra gipsavgjutningar, prova på liften, olika aktiviteter i gympasalen samt laga mat i träningsköket, kanske med ögonbindel.

Fika

Efter detta återsamlas alla och äter något tillsammans, vad man äter har varierat under åren, våfflor med glass och sylt hade man länge, för att i nuläget ha övergått till frallor med ost. Fikat är en viktig stund för gemenskap.

Fri tid

Efter detta har man fria aktiviteter, då barnen får tillfälle att på egenhand utforska lokalerna på habiliteringen och lära känna varandra.

Erfarenheter

I nuläget arbetar man mycket bredare och flexiblare än vad man gjorde från början. Man delar upp grupperna efter just den gruppens behov. En viktig strategi som man lärt sig är att våga pröva många olika vägar och utvärdera dem. När man arbetat ett tag behövs inte lika mycket planering längre, men det är samtidigt viktigt att ständigt ta in nya tankar och framförallt lyssna till barnens önskemål och behov.

En annan aspekt som man av erfarenheterna tycker är viktig är att det ska vara gott om personal. I syskongrupperna kan barnen vara sköra. Det är viktigt att det därför finns tid och möjlighet att kunna gå undan enskilt med ett barn för att prata. När man började arbeta med syskongrupper var man underbemannade, men man har märkt att det är istället är bättre att vara några extra. En ”kärngrupp” bör dock stå för kontinuiteten från termin till termin och leda verksamheten. Utöver kärngruppen fyller man på med övrig personal. Man har erfarit att

det är viktigt att så många yrkeskategorier som möjligt finns representerade, så att syskonen får träffa den personal som deras syskon med funktionsnedsättning möter när de är på habiliteringen. Vid ett tillfälle träffade t.ex. barnen en läkare för att fånga upp alla de medicinska frågorna barnen hade. Denna del har varit mycket viktig för syskonen.

En ytterligare vinst med att arbeta med syskongrupper är att man lär känna familjerna man arbetar med på ett helt annat sätt, vilket lett till att man får en större helhetsbild kring familjerna. Föräldrarna har också berättat att syskonen börjat prata och fråga mer om syskonens funktionsnedsättning. Personalen berättar att flera av barnen fortsätter att umgås även på fritiden.

Vad säger syskonen

I grupperna kommer det upp allt från stora frågor som t.ex. Hur länge kommer han att leva? Kommer det att växa bort?, till tankar kring vad kamraterna säger, hur det fungerar hemma, gräl och orättvisa m.m. Utvärderingar görs terminsvis för att se vad barn och föräldrar tyckt om syskongruppen. Vid dessa brukar syskonen beskriva syskongruppen i former av ”jättekul”, ”allt var bra”, ”roligt”, ”det bästa var rullstolsrallyt”. Andra mer utförligt som ”att man kan prata ut om syskonen” och ”träffa andra som har samma problem”. Kommentarer från föräldrarna har rört: att syskonen får träffa andra i liknande situation, att de får möjlighet att prata, att det varit många vuxna med och att barnen får vara i centrum. Det är viktigt att syskonen får vara i lokalerna och att de får träffa de människor deras syskon med funktionsnedsättning möter och att de får möjlighet att prata om sina syskon någon annanstans än hemma. Föräldrarna berättar att syskonen inte alltid berättar vad de har gjort på syskongruppen, men att gå nästa gång är mycket viktigt.

Stöd till syskon – i grupper

Karin Wallgren och Kerstin Ström från Föräldrautbildningen, Nina Dahlbeck från Täby habiliteringscenter samt Siw Högfeldt och Pamela Wilkner Svanfeldt[4] *från habiliteringscenter Nord för barn och ungdomar med Autism, samtliga verksamma i Stockholm, ger exempel på gruppaktiviteter för och erbjudanden till syskon om att få träffa andra i liknande situationer.*

Föräldrautbildningen är en egen enhet inom Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting. Enheten anordnar utbildning för föräldrar och andra anhöriga till barn, ungdomar och vuxna med olika slags funktionsnedsättningar. Vid utbildnings- eller kurstillfällena förmedlas kunskap om de olika funktionsnedsättningarnas innebörd och konsekvenser. Kurserna har även inslag av bearbetande karaktär man arbetar ofta i grupper. Syftet med verksamheten är också att föräldrar och andra ska få möjlighet att träffas och utbyta erfarenheter.

Syskondagar

Föräldrautbildningen har under årens lopp ordnat en del syskonträffar. De har även vänt sig till syskon som var sjutton år och äldre. Den äldsta personen som deltog var 69 år men de flesta var mellan 20–30 år och flertalet var systrar. Programmet inleddes med att en bror och en syster berättade om sig själva och sina relationer till sitt syskon. Deltagarna såg filmen ”Syskon” (1993)[5] vilken underlättade att komma igång och diskutera svåra och viktiga frågor. För många var det första gången de träffade

[4] Pamela Wilkner Svanfeldt arbetar numera inom annan verksamhet.

[5] Syskon (1993) en film om en speciell situation, att ha ett syskon med funktionshinder. I filmen berättar Åsa och Jenny om hur det är att ha en lillebror som är utvecklingsstörd och rörelsehindrad, om upplevelser och känslor. De talar om kärlek och sorg, om ansvar och skuldkänslor, om känslor man tror man måste hålla hemliga – inte minst för föräldrarna.

andra syskon. Igenkännanden som uttrycktes med att *”var det så för dig också, det är precis som jag har känt det”* visar betydelsen av att träffa andra.

Förutom att få möjlighet att känna igen sina egna reaktioner och känslor var syftet med dagarna att informera om vilka möjligheter till stöd och hjälp det finns att få och vart man kan vända sig. Det viktigaste med kursen, enligt deltagarna, var att få dela tankar med andra i liknande situation, att känna igen sig och att få *uppleva gemenskap* i och med igenkännandet. Äldre syskon beskrev att de genom diskussionerna upplevt att utvecklingen går framåt det vill säga att *”tiden som byfåne är förbi”*. Några uttryckte också det värdefulla i att upptäcka att andra har det *”värre än jag själv”*. Ett äldre syskon vars bror varit bosatt på institution beskrev hur syskondagen hade väckt känslor som att *”jag berövades min bror och sörjer honom”*. Deltagarna önskade sig fler och återkommande träffar och även ”konkret” kunskap bland annat om olika boendeformer, juridisk hjälp, genetisk information och även vart man kan vända sig för råd och stöd.

Syskongrupper i Täby

Innehållet i och erfarenheter av habiliteringscentrets syskongrupper för barn mellan 9–13 år beskrivs här. Verksamheten med syskongrupper har funnits på Täby habiliteringscenter sedan 1993. Initiativet kom från föräldrar vars barn med funktionsnedsättning vid den tiden var med i en lek- och motorikgrupp på habiliteringen. Personalen fick frågan *”kan ni inte göra något för syskonen?”* vilket medförde att föräldrar inbjöds till en temakväll om syskon och 70 personer anmälde sitt intresse.

Efter det har det ”rullat på”. Gruppema syftar till att syskonen ska få möjlighet att träffa andra med liknande erfarenheter och att få uppleva att man inte är ensam i sin situation. Personalen har också förhoppningar om att några ska kunna ”hitta varandra” och kanske ha kontakt även utanför habiliteringens syskongrupp. Syskonen träffas en gång i månaden fredag eftermiddag i en och en halvtimme. En bra dag för barnen i och med

att de inte har några läxor och sällan heller andra aktiviteter. Man träffas fyra–fem gånger per termin.

Exempel på innehållet i en syskonträff:

- Korv, chips, pirog, cocacola eller juice.
- Gruppindelning - små grupper. Prata om hur man har det.
- Gemensam samling - gå igenom och svara på allas frågor.
- Avslutning i grupprummet med hinderbana som barnen gjort själva.

En del av barnens frågor är av medicinsk karaktär och därför inbjuds habiliteringsläkaren att komma till gruppen så att barnen kan få svar på sådant som de inte vågat fråga sina föräldrar om.

Detta, att syskon ofta har lite kunskap om sin systers eller brors funktionsnedsättning eller sjukdom, men behöver mycket mer för att förstå och kunna förklara för andra, stämmer väl överens med andras erfarenheter.

Barnens frågor är av mångahanda slag, några näst intill filosofiska som ”varför blev det så” och dessa är inte alla gånger lätta att besvara. Några av syskonen är med år efter år vilket visar på behovet av att träffa andra och få prata med vuxna utan att mamma och pappa är med. Vid varje terminsstart har nya syskon tillkommit och de är själva med och planerar innehållet i träffarna.

Syskon till barn med autism och Aspergers syndrom träffas i grupper

Vid ett av de autismcenter som finns i Stockholm startades syskongrupper för syskon till barn med Aspergers syndrom och för syskon till barn med autism. Syskon mellan 9–13 år inbjöds och många anmälde sig. I varje grupp deltog cirka 8 barn och grupperna träffades vid fem tillfällen. För att skapa en gemenskap föreslog ledarna barnen att hitta på ett namn för gruppen. Barnen målade en namnskylt som alltid hängdes upp på dörren

till rummet när syskongruppen träffades. Det blev på så sätt ”vår klubb”.

Huvudsyftet var att syskonen skulle få mycket kunskap om broderns eller systerns funktionsnedsättning bland annat för att kunna svara på frågor om vad Aspergers syndrom respektive autism är. Grupperna var också tänkta att fungera som ”ventil” för barnen, regeln var att det som pratades om i syskongruppen stannade där. Man fick tillfälle att skälla och prata om hur jobbig brodern/systern kunde vara. Syskonen berättade att de ofta råkade in i situationer som blev pinsamma. I grupperna pratades det också om att man inte alltid måste ta ansvar för syskonets beteende och att man får säga nej.

I och med att gruppledarna träffat så många barn och ungdomar med autism respektive Aspergerssyndrom kände de till många av de svårigheter och problem som finns vilket användes som utgångspunkt i diskussionerna. Barnen som därigenom kände igen sig kunde berätta om sin egen situation och hur de tyckte och tänkte. Hade barnen frågor som de tyckte var svåra att prata högt om i gruppen, kunde de istället skriva ner sina funderingar på lappar och stoppa dem i brevlådan som hade satts upp för ändamålet. På så sätt kunde barnen vara anonyma.

Några exempel på frågor som barnen ställde: *”Smittar det?”, ”Hur får man det?”, ”Varför gillar han att skaka på handen och hoppa på golvet?”, ”Kan det försvinna någon gång?”, ”Kan man anmäla honom när han retar och slår mig?”*

Gruppledarna försökte också få barnen att plocka fram det som var bra, vad man kunde göra tillsammans med sin bror eller syster som var roligt, eller vad systern/brodern var duktig på och försökte på så sätt ta fram syskonens positiva sidor. Det barnen berättade antecknades under symbolerna för en glad respektive en sur gubbe. Detta är några exempel på vad syskonen till barn med Aspergers syndrom berättade om sin syster eller bror:

☺

Duktig på:
Dinosarier
Datorer och PC-körkort
Bra i skolan, t.ex. matte
Fattar vissa saker fort
Bra på att rita
Bra på att sjunga
Spelar instrument
Språk

Dessutom är det *kul att:*
Leka tillsammans
Spela spel
Berätta roliga historier
Göra bus tillsammans
Gör ”bak och fram”-saker

☹

Jobbigt/Dåligt
Vill alltid bestämma
Svårt att hålla på länge med samma sak
Ändrar sig snabbt
Retas
Argsint – lätt att reta upp
Har svårt att lugna sig
Svårt att lyssna på andra
Gör som hon/han vill
Gör och säger pinsamma saker
Har svårt att förstå när andra blir ledsna
Kan hota för att få sin vilja igenom
Vill ofta vinna, har svårt att förlora
Svårt att tänka sig för
Svårt för att säga förlåt

När syskongrupperna avslutades fick barnen med sig en folder som kortfattat beskrev vad funktionsnedsättningen innebär, skriven på ett sådant sätt att en 10-åring lätt förstår och känner igen – en ”kom-ihåg-folder” som är bra att ha när andra frågar om syskonet, och som även innehåller deltagarnas adresser och telefonnummer om man vill ta kontakt igen.

Exempel på litteratur att läsa

Syskon till barn med funktionshinder – Ta barn på allvar: 11
Svenska föreningen för psykisk hälsa

Syskonliv av Inger Blom och Malena Sjöberg
När något av syskonen har ett funktions hinder
Utbildningsförlaget Brevskolan, 1996

Siblings
Brothers and sisters of children with special needs
Av Kate Strohm, Wakefield Press, 2002

Han skulle bära mig av – roman av Anne Sörman
Lejd bokförlag, Stockholm, 1999

Åka buss med min syster av Rachel Simon
Forum bokförlag, 2004

Syskon av Maja Kristin Nylander – fotografisk bok
RBU 2004

The Ride Together av Judith och Paul Karasik
A Brother and Sister`s Memoir of Autism in the Family
Washington Square Press, 2003

Syster sällsynt och jag av Frida Blomgren
Atremi

Sibling Support Project
www.thearc.org/siblingsupport

Att samtala med föräldrar om syskonens situation

Av Andreas Tallborn Dellve, leg. sjuksköterska, Ågrenska, Göteborg

Bjud in föräldrar till samtal om syskonen till barnet med funktionsnedsättning på temat ”deras dilemman och strategier för att hantera situationen med sitt syskon”. Ämnet väcker ofta mycket känslor hos föräldrarna då dom som regel är väl medvetna om att syskon till barnet med funktionsnedsättningen ofta får stå tillbaka i konkurrensen om föräldrarnas tid och uppmärksamhet. De har vanligtvis svårt att se hur de ska kunna ändra på denna obalans.

Vid samtal med föräldrar är det bra att ha kunskap om det som dokumenterats och forskats på om syskons situation. Detta är viktigt för att ge tyngd till problemen som kan förekomma. Ett centralt ämne att ta upp är att föräldrarna bör vara tydliga i sin strävan efter kunskap och verktyg för att bemästra de problem som kan följa med att få ett barn med ett funktionsnedsättning. Detta är viktigt för att syskonen i sin tur ska kunna få information och inte minst kunna inspireras till att se att vardagen runt syskonet med funktionsnedsättning går att hantera, även om det ibland känns svårt. Föräldrarna behöver få hjälp med att förstå att dom ofta är de enda förebilderna som barnet har, när det gäller att hantera besvärliga situationer som uppstår runt syskonet med funktionsnedsättning.

Det är viktigt att låta föräldrar få möjlighet att reflektera över sin situation och de strategier de valt för att bemästra den, med fördel ihop med andra föräldrar i liknande situation.

Genom att våga samtala med föräldrar om syskonens situation kan det i vissa fall hjälpa dem att se vilken plats och utrymme de gett syskonen i familjen.

De mest återkommande funderingarna från föräldrar handlar om;

- Hur mycket ska vi berätta?
- Hur mycket kan syskonet ta till sig av den information som vi ger?
- Hur ska vi göra för att ”släppa in” syskonen i vardagen kring barnet med funktionsnedsättning så att de känner delaktighet?
- Hur mycket ska vi ”skydda” syskonen från svåra upplevelser som rör syskonet med funktionsnedsättning?

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning kan befinna sig i ett ”kaotisk skede” under kortare eller längre tid, där större delen av föräldrarnas uppmärksamhet riktas mot barnet med funktionsnedsättningen. Detta för att söka hållbara strategier som hjälp att hantera en vardag som är full av oro och svåra beslut. Det är ofta i samband med denna ”kamp” föräldrar driver som syskonen får stå tillbaka. Syskonen beskriver denna ”kamp” mycket tydligt och för dem är denna period ofta fylld av frågetecken och oro.

Problem som gång på gång uttrycks under diskussionen är att föräldrarna har en stark strävan att allt ska vara så ”normalt” som möjligt för syskonen. Detta kan vara ett stort problem, eftersom syskonen ofta uttrycker under syskonsamtal att de är mycket väl medvetna om att deras familj inte är som alla andras. De lägger sällan någon värdering eller önskan om förändring i det, utan konstaterar oftast bara att ”det är som det är”, ”och det får man lära sig leva med”. Problemet uppstår förmodligen pga att många föräldrar och syskon uttrycker att det är svårt att ha en öppen och rak kommunikation om situationen i familjen. Vid ett syskonsamtal med killar i 16-årsålders kom frågan upp hur de själva hade önskat att föräldrarna hade hanterat deras oro och känsla av orättvisa. En kille, som kommit långt i sin hantering av familjens situation, kommenterade sin relation till pappan så här:

> I efterhand hade jag önskat att min pappa skulle sagt till mig rakt ut att det inte är någon idé att jag kämpade och bråkade, för att det är ju som det är. Vi har ju ett barn som alltid kommer kräva jätte-

> mycket av mina föräldrar och jag kommer alltid få stå tillbaka inser jag nu. Hade jag bara insett det tidigare hade det nog varit mycket lättare.

Så länge ingen sa något fortsatte han att sträva efter att det skulle vara så rättvist som möjligt i familjen. Hade någon talat med honom tidigare om orättvisan i familjen kunde han förmodligen haft en mindre ansträngd relation till pappa och hittat en annan form för relationen.

Det här är ett tydligt exempel på ett syskons önskan om öppenhet och rak kommunikation. Naturligtvis kan detta vara mycket svårt för föräldrar att hantera. Pappan i exemplet hade inte förlorat hoppet om att familjesituationen skulle bli bättre med tiden, men bådas hopp och önskan om normalisering och förändring hindrade deras öppenhet och tydlighet.

Genom att erbjuda mötesplatser för föräldrar och inbjuda till samtal kring både förhoppningar, svårigheter och lösningar skapas förutsättningar för att underlätta och öppna upp kommunikationen mellan alla i familjen.

På samma sätt som barns fantasi kan skena iväg på grund av bristande kunskap, har föräldrar stora fantasier om vilka konsekvenser syskonen får av att växa upp under rådande omständigheter. Vid samtal, både med föräldrar och syskon, har det visat sig att ämnet är lika laddat för båda parter. Varken barn eller föräldrar vågar inleda ett samtal om syskonets situation av rädsla att såra den andra.

Föräldrar behöver även bli uppmärksammade på den svåra balansakten mellan att stötta syskonens delaktighet och syskonens strävan att skapa ett eget liv. Men det är inte lätt för föräldrar att veta när delaktigheten är optimal och inte kvävande. Forskning har visat att barn väljer olika strategier för att bemästra sin livssituation som syskon till ett barn med funktionsnedsättning och syskonet bör bekräftas i att de aktivt väljer en strategi. Bekräftelsen bör ske även om man som förälder har svårt att se nyttan av den valda strategin (t.ex. att för en period välja att distansera sig från syskonet). Erfarenheten säger att flera

föräldrar kan känna lättnad av att samtala med andra föräldrar om dessa frågor.

Avslutningsvis vill jag nämna följande: som förälder är man inte ensam, bara i Europa finns det cirka 30 miljoner familjer där ett eller flera barn har en funktionsnedsättning. Så det finns många att dela sina erfarenheter med. Dessutom finns det en oerhörd styrka inom familjer som bemästrar en annorlunda familjesituation, känn stolthet över det!

Syskonstöd under en familjevecka

Ågrenska, som är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg, är ett kunskapscentrum med stadigvarande verksamhet för barn och ungdomar med funktionsnedsättning, deras familjer och andra i deras närmaste omgivning. Arbetet som bedrivs på Ågrenska för och med syskon beskrivs av Carina Hvalstedt, Ann-Marie Alwin och Lena Samuelsson.[6]

Ågrenska som invigdes 1989 har utvecklats till ett kunskapscentrum som förutom olika verksamheter för barn och ungdomar som korttids- och sommarvistelser har anhörighelger för mor- och farföräldrar. Man bedriver också utbildning, forsknings- och utvecklingsprojekt av olika slag. Under familjevistelserna, cirka 20 per år, kan Ågrenska ta emot mellan 10–12 familjer per gång och främst riktar man sig till familjer som har barn med ovanlig funktionsnedsättning. Tanken är att familjerna ska få möjlighet att träffa andra i liknande situationer och med likartade erfarenheter. I föräldrarnas program ingår kunskap om funktionsnedsättnignens medicinska, psykologiska och sociala aspekter.

I förberedelsearbetet, när föräldrarnas, barnens och syskonens program utformas, samarbetar man nära med barnteamet. Man ringer upp familjerna och förhör sig om barnens intressen, förväntningar inför veckan och eventuella svårigheter för att programmet ska kunna anpassas utifrån barnens önskemål och behov. För att kunna planera undervisningen under veckan har man också kontakt med barnens hemskolor. I barnteamet ingår lärare, förskollärare sjuksköterskor, fritidspedagoger och fritidsledare för att täcka in veckans alla aktiviteter.

[6] Lena Samuelsson arbetar numera vid habiliteringen i Alingsås.

Syskonens vecka

Första dagen, måndagen, går åt till att knyta kontakter med varandra. Barnen kommer till en helt ny miljö och syskonen är många gånger ängsliga inför det nya och de kanske också har följt med till Ågrenska mot sin vilja. Därför är första dagen mycket viktig.

Dagen efter får barnen information om syskonets sjukdom/diagnos och de följande dagarna sker uppföljande samtal kring detta, samtal om syskonrollen samt stödjande samtal. Hela barnteamet är lyhörda för barnens och ungdomarnas reaktioner. För några kan det vara lättare att prata bara med en vuxen under en skogspromenad eller under bussresan på väg till en utflykt, än att sitta i grupp och prata.

"Ett litet fel – en stor sorg"

Förutom skolarbetet får syskonen medicinsk information. Barnen har många frågor och behöver mycket kunskap. En video används ofta om en liten utomjording som heter "Zork" som kommer till jorden och funderar över hur jordmänniskorna ser ut på insidan och varför de gör som de gör. Med hjälp av filmen går det t.ex. lättare att förklara människans rörelsemönster, matsmältningsprocessen eller hur kroppen reagerar på stress.

Att utgå från det friska underlättar att förstå det "sjuka". Vi lever i dataåldern och jämförelsen "att det kan bli fel på det där lilla chipset" fungerar oftast som beskrivning av att felen ofta är så små och att det därför kan vara svårt att veta var de sitter. En l0-åring, som inte hade möjlighet att kommunicera med sin bror, skrev i slutet av veckan i sin dagbok *"ett litet fel – en stor sorg"*. Hon beskrev hela familjens känslor med de här få orden. Den medicinska informationen ges både av läkare och av personal i barnteamet. Ibland kan det doktorn ha sagt vara svårt att förstå och därför behöver syskonen ofta ytterligare en informationsstund. Informationen utgår alltid från vad varje barn vet om sitt syskons funktionsnedsättning och från barnens egna frågor. I

och med att barnen inte vill såra eller göra sina föräldrar ledsna är det lättare att ställa känsliga frågor till en utomstående person.

Förutsättning för samtal

Trygg miljö och små grupper är förutsättningar för att barnen ska våga prata. Om det finns fler syskon från samma familj kan det vara bra att försöka se till att de inte hamnar i samma grupp, det kan underlätta för barnen att prata fritt om sina känslor. Åldersindelningen är också väsentlig för att informationen och samtalen sker med utgångspunkt från barnens mognadsnivå. Det finns inga krav på att man måste prata. Vill man inte berätta om syskonet så tar man istället upp vad som kommer att hända under veckan eller något om barnet självt, sen brukar det lösa sig så småningom. Det som är svårt att sätta ord på kan en saga ofta lösa, även för ungdomar. Det är också viktigt att ha många samtalstillfällen, efter att ha sett varandras syskon kan; nya funderingar dyka upp. Det nästan absolut viktigaste är att syskonen blir sedda och bekräftade, att de vet att deras känslor är okey. Man får vara arg och ledsen på sitt syskon eller orolig för att man själv har någon liknande funktionsnedsättning som syskonet. Att alla befinner sig i liknande situationer gör att barnen inte lika lätt får skuldkänslor.

Samtalen handlar om

Samtalen kretsar kring hur det är hemma och i skolan, om barnen har möjlighet till fritid och hur de ser på framtiden. Hemma får man inte vara ifred för systern/brodern och barnen diskuterar hur man löser detta på olika sätt. Skolan kan vara ett stort bekymmer om syskonen går i samma skola. Syskonet kanske inte går ut på rasten för att undvika konflikter eller för att inte behöva försvara sin bror eller syster. Ibland hinner barnen inte läsa läxor för att det är rörigt hemma. När det gäller framtiden kan många syskon aldrig tänka sig att deras bror eller syster ska lämnas bort. Två sjuåringar, som var enäggstvillingar, hade redan

bestämt att när de blev stora skulle de bygga ett stort hus och där skulle deras lillasyster och de själva bo. Andra blev väldigt lättade när de fick höra att det finns hjälp att få och att syskonet kan få en egen bostad när han eller hon blir vuxen.

Förklara för kompisar

Hur man ska förklara för kompisar är ett återkommande tema och det visar sig vara viktigt att varje barn får hjälp att hitta en förklaring som passar dem själva. Hur handskas man med omgivningens reaktioner? Många barn har svårt för när vuxna ställer sig och stirrar. Att kunna hantera sina känslor och frustrationer är också viktigt. Lite äldre ungdomar beskriver att de till exempel sätter på sig hörlurar eller ger sig ut och springer. Barnen pratar också mycket om hur man kan göra för att lösa konflikter och får ut mycket av att lyssna på varandra, även de som är blyga och själva inte säger så mycket.

Barnens känslor

Under veckan kommer många olika slags känslor fram som sorg, skuld, skam och rädsla. Ett barn kan ha dåligt samvete för att hon retar sitt syskon när allt bara blir för mycket. Det är många som känner sig avundsjuka på uppmärksamheten syskonet får och en flicka uttryckte att *”jag skulle också vilja vara lite handikappad”*. Andra känslor är ilska och irritation *”jag får alltid ge mig”*. Men barnen ger också uttryck för stark omsorg och beskyddande känslor, syskonen är ofta väldigt lojala och beskyddande gentemot sin syster eller bror till exempel inför den oförstående omgivningen.

Barnen och ungdomarna lever med en ovisshet inför framtiden, både för syskonets och för egen del. Exempel på de känslor barnen ger uttryck för: *”Min bror får större godispåsar av farmor.” ”Jag försöker vara snäll men han är aldrig snäll tillbaka.” ”Var sitter felet? När kan man bota det?” ”Jag vill sälja min brorsa för en krona.” ”Jag måste alltid försvara min lillebror när någon är dum mot*

honom." "Varför får jag inte följa med till doktorn." "Varför får inte jag veta något, jag är ju mest med honom." "När mamma blir arg på min lillasyster skäller hon på mig." "Hur jag än gör så blir det fel! Jag är så arg."

Sagor istället för samtal

Barn i förskoleåldern har svårare än de äldre att verbalisera vad de känner och det gäller att möta barnen där de befinner sig mognadsmässigt. Att läsa sagor kan vara ett sätt och kan även fungera som bekräftelse på att det är tillåtet att prata om det jobbiga och svåra. Många sagor inger hopp och kan ge barnen redskap för hur tillvaron kan hanteras. Bruno Bettelheims beskriver i "Sagans förtrollande värld" (1989) hur folksagan kan användas terapeutiskt och ge barn strategier att klara svåra situationer. Vilken funktionsnedsättning som är aktuellt och vilka barn som finns i gruppen den aktuella veckan bestämmer vilka sagor som används.

Förutsättningar för att sagostunderna ska ge barnen det de behöver är att de känner sig trygga och att det finns en lugn och ostörd plats så att inte koncentrationen bryts och magin försvinner. Oftast används sagor utan illustrationer för att barnen ska få fritt spelrum att skapa sina egna bilder. Exempel på sagor barnen får höra är "Dummerjöns", den yngsta av tre bröder som ingen tror på men som klarar sig bäst av alla tre, "Askungen" med sina elaka styvsystrar samt "Hans och Greta" som handlar om hur man klarar sig genom svårigheter och blir självständig. Astrid Lindgrens sagosamling "Sunnanäng" och antologin "Sagorna" har också visat sig fungera mycket bra. Många gånger är sagorna användbara för ungdomar ända upp i högstadieåldern.

Bilderböcker för de yngsta barnen

För yngre förskolebarn är folksagorna för svåra, de behöver mer konkreta bilderböcker. Valet av böcker utgår från de behov barnen i gruppen har, t.ex. illustration av känslor som ilska,

svartsjuka eller känslan av att vara annorlunda. Bland de mest använda böckerna finns ”Pricken”, en bok om en liten kanin som är den enda i familjen med prickar eller ”Jonatan på Måsberget” där alla i omgivningen har vingar utom Jonatan. ”Örjan – den höjdrädda Örnen” som inte vågar flyga men får hjälp av en liten modig kungsfågel är en annan mycket tänkvärd bok. Böcker om syskon är sällsynta men boken ”Den stora systern” av Siw Widerberg med teckningar av Cecilia Tor udd visar att det inte alla gånger är så roligt att vara storasyster. En klassiker är ”Bill och hemliga Bolla” om storebror Bill som får en annorlunda syster.

Sagan träffar rätt

Efter det att sagan är slut kommer det ofta spontana reaktioner från barnen men lika ofta blir det alldeles tyst. Båda reaktionerna kan visa att barnen känner igen sina känslor i sagan men för en del barn tar det tid att låta berättelsen sjunka in. Barnens funderingar är konkreta och handlar om frågor som ”är sjukdomen smittsam” eller önskan om att barnet själv också vill vara lite sjuk. I början av varje familjevecka berättar personalen för föräldrarna hur man tänker arbeta och i slutet av veckan får föräldrarna reda på vilka sagor barnen har hört. Om en saga träffar rätt vill barnen höra samma berättelse flera gånger, kanske också fortsätta med den när man kommer hem. Föräldrarna behöver också veta att det kan komma upp mycket frågor när familjen kommer hem efter vistelsen på Ågrenska.

Barnhuset har gett ut följande böcker

Barn som lever med skyddade personuppgifter, 2009:1, Barbro Hindberg m.fl.
Att göra skillnad – könsperspektiv i socialt arbete med barn och ungdomar, 2008:3, Ingrid Claezon.

Utsatt barndom – olika vuxenliv. Ett longitudinellt forskningsprojekt om barn i samhällsvård, 2008:2, Gunvor Andersson.

Självskadebeteende – forskning, behandling och metoder för att förebygga psykisk ohälsa hos unga, 2008:1, Rigmor Stein (red.).

Att knyta an, en livsviktig uppgift – om små barns anknytning och samspel, 2007:5.

Våld mot barn 2006–2007 – en nationell kartläggning, 2007:4, Staffan Janson & Bodil Långberg & Birgitta Svensson.

Gränsöverskridande ledarskap och styrning – förutsättningar för preventivt arbete med barn och ungdomar, 2007:3, Ulrika Westrup & Jan E Persson.

Föräldrars röster – hur är det att ha sina barn placerade i fosterhem? Brukare och forskare samverkar, 2007:2, Ingrid Höjer.

Barn i kläm – hur uppmärksammas barn i mål av verkställighet av umgänge, 2007:1, Ingrid Höjer & Karin Röbäck.

Barnhuset har gett ut följande rapporter

(Kan laddas ner från Barnhusets hemsida)

Sexuell exploatering av barn och ungdomar – vad vet de som möter barnen? En inventering av kunskaps- och resursbehov, 2008.

Sexuell exploatering av barn och ungdomar. Sammanställning av aktuell kunskap och forskning 2004–2008, Gisela Priebe.

Internetrelaterat sexuellt utnyttjande av barn och ungdomar. Utmaningar för forskning, förebyggande arbete och behandling, 2007. Finns även på engelska.

Böcker och rapporter utgivna före 2007 finns på Barnhusets hemsida www.allmannabarnhuset.se

Syskonrelationer kan vara de längsta och mest trofasta relationer vi har i livet. Merparten av aktuell forskning kring relationer och hälsa om barn med funktionsnedsättning fokuserar på barnets eller föräldrarnas situation. Även om kunskapen om syskonens livsvillkor successivt ökar är den samlade bilden vag om vad det "annorlunda" syskonskapet innebär och på vilka sätt ett bra stöd för barnet kan utformas för att underlätta situationen.

Att få kunskap om vad som är att betrakta som normala respektive specifika reaktioner i en syskonrelation likt denna är en grannlaga uppgift. Ny kunskap kan utvecklas genom syskongrupper och stödjande verksamheter där hela familjen är i fokus. Här kan man se att syskon har olika sätt att förhålla sig till sina dilemman. Dessa förhållningssätt kan växla under uppväxttiden. Att se syskonet ur ett utvecklingspsykologiskt perspektiv underlättar arbetet med att urskilja situationer där barn behöver extra stöd.

Det är vår förhoppning att den ska medvetandegöra och stimulera familjer, yrkesgrupper som möter syskon till barn och ungdomar med funktionsnedsättning samt intresseorganisationer till att mer uppmärksamma syskon och initiera aktiviteter.

Detta är den tredje upplagan av Jag finns också! Inför varje ny upplaga har innehållet kompletterats.

Allmänna Barnhuset är en statlig stiftelse med uppdrag att stödja metod – och kunskapsutveckling i arbetet med utsatta barn och ungdomar. Barnhuset ger anslag till socialt inriktad barn – och ungdomsforskning, anordnar konferenser och seminarier för att sprida kunskap samt ger ut böcker i aktuella frågor. Barnhuset driver också egna utvecklingsprojekt.

Böcker kan beställas från Stiftelsen Allmänna Barnhusets hemsida
www.allmannabarnhuset.se

ISBN 91-86678-99-X

Omslag: Rolf Hernegren