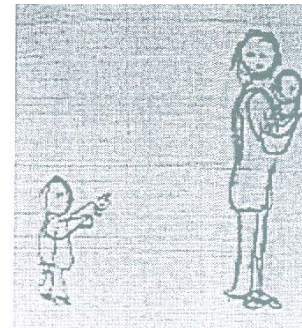
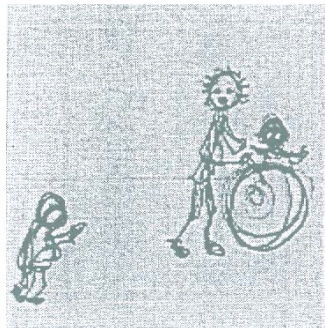


SYSKONPROBLEMATIK OCH SYSKONINSATSER I FAMILJER MED FUNKTIONSNEDSATT BARN

**En sammanställning av litteratur utifrån en Luleårapport
samt några svenska rapporter över hur syskon påverkas i
familjer med funktionsnedsatta barn.**



Ort datum: Eskilstuna 091104

Författare: Britt-Marie Bruno Asp

Sammanfattning

I Habiliteringsverksamheten i Sörmland, där jag arbetar som pedagog, har frågan om stöd till syskon efterfrågats av föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Föräldrarna har också berättat om sin egen känsla av otillräcklighet vad det gäller att hinna med syskonen utan funktionsnedsättning. Detta har gjort att jag velat ta del av litteratur kring syskonproblematik för att få lite mer kunskap om hur syskonen kan reagera och om problemen är så stora att en syskonstödande verksamhet kan vara befogad i en Habiliteringsverksamhet.

Utgångspunkten för min litteraturstudie är ett examensarbete från Luleå Universitet, "Barns upplevelse av att leva med syskon med funktionshinder" (Hermansson & Lundström, 2005) och den litteratur som ingått i deras studie. Jag har också läst ytterligare några svenska arbeten i ämnet från slutet av 1900-talet.

Litteraturen jag tagit del av indikerar att det finns anledning att uppmärksamma dessa syskon, inte minst ur ett folkhälsoperspektiv. Det som visat sig hos syskon utan funktionshinder är bl.a. olika typer av psykosomatiska besvär, stor oro för syskonet, koncentrationssvårigheter, dålig självuppfattning och depressiva tillstånd.

Jag har med utgångspunkt från ovanstående litteratur ställt frågorna hur syskonens situation kan avspeglas i familjen, på vilket sätt de visar detta och om det är tillräckligt stora problem för syskonen till barn med funktionsnedsättningar för att syskonstöd skall erbjudas i en habiliteringsverksamhet inom ramen för råd och stöd till anhöriga.

Innehållsförteckning

1. Introduktion.....	4
1.1 Syfte och frågeställning.....	5
2. Material	6
3. Resultat.....	6
3.1 Sammanfattning och diskussion av examensarbetet av Hermansson och Lundström	6
3.1.1 Omgivningsfaktorer	6
3.1.2 Familjen.....	7
3.1.3 Syskonet med funktionsnedsättning.....	7
3.1.4 Syskonet själv.....	7
3.1.5 Sammanfattande kommentar.....	8
3.2 Sammanfattning och diskussion av övrig litteratur jag tagit del av	9
4. Diskussion utifrån mina frågeställningar.	10
4.1 Min första fråga:.....	10
4.2 Min andra fråga:.....	10
4.3 Min tredje fråga:.....	11
5. Referenser.....	14

1. Introduktion

Som habiliteringspedagog i Habiliteringsverksamheten i Sörmland, har jag önskat ta del av den forskning som gjorts angående syskons situation i familjer med barn med funktionsnedsättningar. Hur påverkas syskon utan funktionsnedsättning och vilka eventuella tecken på sämre välbefinnande kan de uppvisa? Jag vill också ha svar på om problemen upplevs som så stora att en syskonstödande verksamhet bör erbjudas dessa syskon, vid den habiliteringsverksamhet där barnet med funktionsnedsättning behandlas.

Jag har önskat ta del av de erfarenheter som finns, där syskonstödande verksamhet inom den vårdenhet som behandlar barn med funktionsnedsättning, bedrivs.

Jag började med att studera ett examensarbete i ämnet från Luleå Universitet, ”Barns upplevelse av att leva med syskon med funktionshinder” (Hermansson & Lundström, 2005).

Därefter läste jag igenom de referensartiklar inom ämnesområdet från internationell forskning, som Hermansson och Lundström refererat till (Begun, 1989; Burke & Montgomery, 2002; Dellve, Sernerud, Hallberg, 2002; Kendall, 1999; Opperman & Alant, 2003; Pit-ten Care & Loots, 2000; Rossiter & Sharp, 2001; Scelles, 1997; Wilson, Blacher & Baker, 1989).

Jag har även tagit del av annan litteratur (Dellve, 2005; Granat, Nordgren & Rein, 2006; Nordgren, 1983; Norén & Sommarström, 1991; Samuelsson, 1991).

Har också läst FN:s Barnkonvention (1989); Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvård (1993:17); Svenska föreningen för psykisk hälsa, (u.a.) Verksamhetsrapport, för habiliteringsverksamheten i Sörmland (2008).

Av ovanstående material har jag kommit fram till att syskon till barn med funktionsnedsättningar inte alltid mår bra. Ofta uppvisar de symptom på ohälsa i form av psykosomatiska besvär, stor oro för sitt funktionsnedsatta syskon, sorg, skuld och skamkänslor, koncentrationssvårigheter, dålig självuppfattning och depressiva tillstånd.

Kendell (1999) beskriver i sin forskning bl.a. hur beteendestörningar som ett barn med ADHD uppvisar, också kan ge beteendeförändringar hos syskonet, exempelvis aggressivitet, både verbalt och fysiskt, självdestruktivt beteende och koncentrations/inlärningsproblem. Kendell hävdar att det även finns risk för att syskonen utvecklar barndomsdepression.

Svenska föreningen för psykisk hälsa, folder nr. 11, (u a.) ger uttryck för den pressade situation ett barn kan uppleva i sin familj med ett barn med funktionsnedsättning.

I examensarbetet av Hermansson & Lundström framförs argument för att den enhet som behandlar barnet med funktionsnedsättning också bör ansvara för syskonstödande verksamhet. Författaren motiverar detta med att den behandlande enheten redan känner familjen väl och att man på så vis kan behålla helhetsperspektivet i sina insatser. Även Stiftelsen Allmänna Barnhusets artikel ”Jag finns också” (Samuelsson 2005:5) vid Alingsås habilitering och Uppsalarapporten ”Att ge syskon utrymme” (Tina Granat et.al 2006) med tonvikt på att öka kunskapen om funktionsnedsättningen, belyser det positiva med syskonstöd i grupp inom habiliteringsverksamheten.

Generellt har erfarenheterna av syskonstödande verksamhet i grupp där syskon till barn med funktionsnedsättning fått möjlighet att möta andra syskon i liknande situationer varit positiva. Dessutom har det varit bra för dessa syskon att träffa vuxna med kunskap om

funktionsnedsättningen. En del av syskonens oro har kunnat bemötas och de har fått bättre redskap att hantera sin roll i familjen och bättre redskap att markera sina egna gränser.

Ovanstående bör enligt min uppfattning kunna ge större möjlighet till en bättre familjesituation, där syskonen mår bättre och föräldrarna i någon mån kan minska sin känsla av att inte räcka till för syskonet utan funktionsnedsättning. På så vis kan det som en följd, också bidra till en bättre habiliteringsmiljö i hemmet för barnet med funktionsnedsättning.

1.1 Syfte och frågeställning

Syftet med studien är att öka min kunskap om hur syskon i familjer med barn med funktionsnedsättning påverkas. Jag vill också ta reda på om det finns belägg för det positiva med syskonstödande gruppverksamhet inom den habilitering som behandlar barnet med funktionsnedsättning.

Vilka faktorer lyfter den aktuella litteraturen fram som särskilt viktiga för psykiskt välbefinnande hos syskon till barn med funktionsnedsättning?

Vilka känslor och rollförväntningar belyser den aktuella litteraturen hos syskon till barn med funktionsnedsättning?

Kan man i den aktuella litteraturen finna argument som motiverar insatser inom habiliteringens ram för syskon till barn med funktionsnedsättning?

2. Material

Denna sammanställning utgår från ett examensarbete vid Luleå Tekniska Universitet inom Institutionen för hälsovetenskap: "Barns upplevelse av att leva med syskon med funktionshinder" (Hermansson & Lundström, 2005) och den referenslitteratur som angivits i examensarbetet (Begun, 1989; Burke & Montgomery, 2002; Dellve, Sernerud, Hallberg, 2002; Kendall, 1999; Opperman & Alant, 2003; Pit-ten Care & Loots, 2000; Rossiter & Sharp, 2001; Scelles, 1997; Wilson, Blacher & Baker, 1989). Jag har också tagit del av svenska rapporter i ämnet (Dellve, 2005; Granat et al., 2006; Nordgren, 1983; Norén & Sommarström, 1991; Samuelsson, 2005) samt FN:s Barnkonvention (1989), Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvård (1993:17), Svenska föreningen för psykisk hälsa, folder nr. 11, (i.d.) och verksamhetsrapport, för habiliteringsverksamheten i Sörmland (2008).

3. Resultat

3.1 Sammanfattning och diskussion av examensarbetet av Hermansson och Lundström

Den litteraturstudie jag utgått ifrån, (Hermansson & Lundströms, 2005) behandlade nio internationella vetenskapliga artiklar.

I analyserna använder Hermansson och Lundström kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats och beskriver situationen för syskon till barn med funktionsnedsättningar utifrån fyra kategorier

1. *Syskonet i förhållande till omgivningen.*
2. *Syskonet i förhållande till familjen.*
3. *Syskonet i förhållande till det funktionshindrade syskonet.*
4. *Syskonet i förhållande till sig själv.*

3.1.1 Omgivningsfaktorer

Vad gällde omgivningsfaktorer reagerade syskonen på att människor reagerade med förutfattade meningar kring familjens situation. Detta upplevdes som jobbigt. Det var svårt att få förståelse för syskonets situation från kamrater och det kunde vara svårt att få nya kamrater. Syskonen ville gärna träffa andra syskon i familjer som hade liknande situation som de själva.

Min kommentar: Utmärkande för omgivningsfaktorerna var *brist på förståelse*

3.1.2 Familjen.

Faktorer som kom fram i förhållandet till familjen kunde vara att situationen upplevdes som kaotisk och full av konflikter. Syskonet kunde uppleva att det var barnet med funktionsnedsättning, som var orsaken till allt svårt.

En del syskon upplevde att de inte kunde vara säkra på att familjeaktiviteter skulle komma att genomföras, på grund av syskonets behov av omedelbar sjukvård eller liknande hos barnet med funktionsnedsättning.

Hermansson och Lundström ville särskilt framhålla sjuksköterskornas viktiga roll att också se syskonet som inte har någon funktionsnedsättning och ge detta stöd vid akuta sjukhusbesök eller andra sjukhusvistelser.

Syskonen upplevde starkt att de alltid måste komma i andra hand. De upplevde också att deras insatser i familjen inte blev sedda. Känslor av att bli orättvist behandlad påvisades.

Min kommentar: *Osäkerhetskänsla*, får sammanfatta rubriken.

3.1.3 Syskonet med funktionsnedsättning

Barnen kunde känna stark oro för sitt syskon med funktionsnedsättning, inför framtiden.

”Vem ska vårda när inte mamma och pappa orkar, ska jag?” ”Kan funktionsskadan smitta?”

”Är det mitt fel att mitt syskon inte är som det ska?” ”Kommer mitt syskon att dö?” Detta är några av de frågor som beskrivs när det gäller relationen till syskonet med funktionsnedsättning. Beroende på diagnos, exempelvis syskon till barn med någon neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, kunde syskonet uppleva mycket rädsla för att bli slagen av sitt funktionsnedsatta syskon, och vissa uttryckte sig leva under ständigt hot.

Syskonen upplevde också positiva känslor för sitt syskon. Till exempel att ett ökat ansvarstagande kunde vara roligt när syskonet själv har möjlighet att inse att barnet med funktionsnedsättning inte klarar av det, som syskonet klarar med lätthet. Trots att det också finns positiva sidor av saken överväger de beskrivna känslorna av oro.

Min kommentar: *Oro*, präglar relationen till syskonet med funktionsnedsättning.

3.1.4 Syskonet själv

I sitt förhållande till sig själv sammanfattar Hermansson & Lundström att syskonen upplevde att de fick strida för sin egen tid, utrymme och uppmärksamhet i familjen. Många syskon distanserar sig från familjens situation för att känna sig mer självständiga.

Syskonen senarelägger egna önsknings. De kunde uppleva förlorad självkontroll. Känslor av skuld och skam beskrivs också bland syskonen.

Min kommentar: *Motstridiga känslor, Kamp/stå tillbaka* utmärker syskonet i förhållande till sig själv.

3.1.5 Sammanfattande kommentar

Utifrån analyserna hävdar Hermansson och Lundström (2005) att det finns svårigheter för syskon i familjer med barn med funktionsnedsättning som skiljer sig från dem som finns i helt vanliga syskonrelationer. Svårigheterna kan föra med sig att syskonen till barnen med funktionsnedsättning inte mår bra. Till exempel kan de visa stor oro, få depressioner och koncentrationssvårigheter med inlärningsproblem, som följd. Känslor av skuld och skam och aggressioner både mot syskonet med funktionsnedsättning och mot föräldrarna finns. Insatser för syskon med ovanstående problem kan ske både i form av enskilt råd och stöd eller i form av ett gruppstöd för syskon.

Hermansson och Lundström hävdar att vården har skyldighet att se dessa syskon och på olika sätt möta deras behov med lämpliga insatser i den enhet som det funktionsnedsatta barnet vårdas. Hermansson och Lundström hänvisar till Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvård (1993:17), att sjukvårdspersonal bör ge god omvårdnad som även inkluderar den övriga familjen i omvårdnaden, eftersom vården bör präglas av ett holistiskt perspektiv. Häri innefattas då även syskon.

3.2 Sammanfattning och diskussion av övrig litteratur jag tagit del av

Av den övriga litteratur jag läst, drar jag slutsatsen att syskonens problem i att växa upp i en familj med ett eller flera barn med funktionsnedsättning är relaterade till barnets plats i syskonskaran. När ett barn får ett syskon som har en funktionsnedsättning, kan det äldre syskonet reagera med sorg när barnet inte är det lilla "vanliga" syskon man tänkt sig. Andra reaktioner som skuld känslor för att det är "mitt fel" att det lilla syskonet blev skadat, kan också förekomma (Dellve et al., 2002, "Harmonizing dilemmas" p. 175).

Alla barn vill inte ha syskon, eftersom detta i sig blir en konkurrens om föräldrarnas tid och gunst. Om det då dessutom är ett barn med funktionsnedsättning, blir det troligtvis inte ens ett barn som man kan leka med.

Det finns även skillnader beroende på diagnos (Norén & Sommerström, 1991; Granat T. et al 2006). Dellve et al. (2005) fann att syskon till barn med neuropsykiatriska diagnoser upplever större problem än syskon till barn med andra diagnoser. Naturligtvis kan ett avvikande utseende påverka syskonproblematiken, men rent generellt kan man säga att det som syns utanpå är lättare att förklara för omgivningen än fysiskt osynliga funktionsnedsättningar (Norén & Sommerström, 1991). Omgivningen har lättare att förstå ett fysiskt funktionsnedsatt barn, än ett barn med svår beteendestörning. Beteendestörningen kan ställa syskonet i många "pinsamma" situationer, alltför svåra att förklara. Oavsett vilken funktionsnedsättning syskonet har indikerar tidigare forskning att de syskon som fått information och kunskap om funktionsnedsättningen upplever det lättare att förklara, när omgivningen undrar och ställer frågor.

Beskrivningar om barn som grubblar mycket över varför just deras familj har blivit så drabbad finns också. Alla andra kamrater har ju "vanliga" syskon. (Norén & Sommerström, 1991, "Syskonskap och handikapp" s. 46).

Även om syskonet kan känna ilska mot sitt funktionsnedsatta syskon, är viljan att beskydda det, större.

Samtliga rapporter stöder att någon insats bör ges till syskon. Antingen som enskilt stöd eller i en syskongrupp, helst i samma verksamhet, som behandlar syskonet med funktionsnedsättning.

4. Diskussion utifrån mina frågeställningar.

4.1 Min första fråga:

Vilka faktorer lyfter den aktuella litteraturen fram, som särskilt viktiga för psykiskt välbefinnande hos syskon till barn med funktionsnedsättning?

Litteraturen indikerar att familjeklimat, plats i syskonskaran och diagnos påverkar syskons upplevelse av välbefinnande. Lever man i en familj med ett öppet klimat, där alla känner sig trygga att ventilera sina känslor och tankar, har man bättre förutsättningar att få det man behöver för att må bra. Lever man i en mer sluten familj kan problemen för syskonen bli väsentligt mycket större (Norén & Sommerström, 1991, "Syskonskap och handikapp" s. 19).

Är man ett yngre syskon till barnet med funktionsnedsättning, har man ibland lättare att acceptera situationen eftersom man inte upplevt sitt syskon på något annat sätt. Syskonet har inte heller upplevt sig som undanskuffad eftersom det är yngre och ändå måste få ta en del plats. Det är viktigt för syskonen att föräldrar och övrig omgivning är observanta på att syskonet inte utsätts för mobbing för att det har ett annorlunda syskon. Detta är något syskonet kan utsättas för och som också gör att det blir svårt att få kamrater, (Hermansson & Lundström 2005).

Diagnosen på barnet med funktionsnedsättning har betydelse för hur syskonet mår. Ett rörelsehindrat, men i övrigt normalbegåvat syskon med normalt tal, ger inte så många känslomässiga problem, utan kanske mer problem av praktisk natur. Ett syskon med utvecklingsstörning, utan vanligt tal och med ett avvikande beteende, ger fler negativa yttringar på syskonet. Man känner mer skam över syskonet och får samtidigt dåligt samvete och skuld känslor, för att man känner skam (Norén & Sommerström, 1991).

4.2 Min andra fråga:

Vilka känslor och rollförväntningar identifierar den aktuella litteraturen hos syskon till barn med funktionsnedsättning?

Den oro och rädsla som syskon till barn med neuropsykiatriska diagnoser påvisat, verkar tillhöra de svårare. Rädslan över att hela tiden kunna bli slagen eller att över huvudtaget orsaka sitt funktionsnedsatta syskons ilska, upplevs som påfrestande för syskonet. Hela familjen kan leva i ett ständigt kaos (Kendell, 1999).

Barn som lever i utsatta miljöer utvecklar ofta stor känslighet för hur mamma och pappa mår. Några barn blir inåtvända och tysta. Det kan bero på att de inte vill belasta en redan orolig förälder med ännu mer bekymmer. Att lägga tankar och känslor inom sig, kan i sin tur leda till större problem längre fram.

Andra syskon uttrycker sin oro och otillfredsställelse genom att vara utagerande och bråkiga.

Detta kan gälla yngre syskon, som inte har möjlighet att förstå sina föräldrars situation. Det kan också gälla äldre syskon som inte längre orkar vara så förstående och "duktiga".

Vissa syskon påvisar något slags "duktighetssyndrom". Man måste visa sig duktig för att kompensera familjens funktionsnedsatta barn. Ulf, 20 år uttrycker att misslyckandet redan är

inbokat av den funktionsnedsatta systemen. Då finns det inte plats för fler misslyckanden i familjen. (Svenska föreningen för psykisk hälsa, folder nr. 11, u.a.)

Några syskon upplevde också att man måste visa sig duktig och hjälpsam men att detta inte uppmärksammades av föräldrarna (Hermansson & Lundström, 2005).

Det är vanligt att barn med funktionsnedsättning har tillkommande funktionsnedsättningar och/eller sjukdomar, t.ex. epilepsi, hjärt- och tumörsjukdomar. Dessa kräver speciell behandling. Påfrestningen på familjen blir då ännu mer tydlig.

Gemensamt för många syskon till barn med funktionsnedsättning är de känner stor oro för sitt syskon. I litteraturen beskrivs ett antal olika exempel på hur syskon reagerar t.ex. med koncentrationssvårigheter som ger inlärningssvårigheter, nedstämdhet, eller andra psykosomatiska tillstånd.

Sammanfattningsvis kan jag urskilja tre faktorer som är av betydelse för syskonets psykiska välbefinnande i rapporterna:

- *Familjens klimat, öppet eller slutet.*
- *Plats i syskonskaran för barnet med funktionsnedsättning.*
- *Diagnosen hos barnet med funktionsnedsättning.*

Utifrån ovanstående tycker jag att jag fått svar på mina två första frågor.

4.3 Min tredje fråga:

Kan man i den aktuella litteraturen finna argument som motiverar insatser inom habiliteringens ram för syskon till barn med funktionsnedsättningar?

I flera av de artiklar som Hermansson och Lundström (2005) refererar till belyses vikten av att syskonen blir sedda och erbjuds någon form av stödåtgärd. Författarna framhåller att den vårdenhet där barnet med funktionsnedsättning får sin vård också är den plats, som lämpar sig bäst för att erbjuda insatser till syskonet. Det är den verksamhet som redan har god kännedom om familjen och den situation familjen lever i.

Det som framkommer av artiklarna är att syskonets reaktioner kan vara av den art att ett stöd bör ges. Man talar både om samtalsstöd och gruppverksamhet. Behovet av att få tala med andra som förstår, både med andra barn i liknande situationer och vuxna behövs. Barnen behöver hjälp med att bearbeta sin roll i familjen, sin oro över syskonet och sin besvikelse över att så ofta få stå tillbaka. De behöver verktyg för att hitta det som kan vara positivt i familjen. Nyttan med detta är bland annat att hela familjen påverkas positivt av att syskonet mår bättre och får en tydligare roll i sin familj.

Granat och kollegor (2006) beskriver erfarenheter från syskonarbete i Uppsala och framhåller vikten av att ge syskonet lite mer kunskap om själva funktionsnedsättningen. Detta leder till att en del frågor kring funktionsnedsättningen blir besvarade. Frågor som "kan det smitta"? "Hur ska mitt syskon med funktionsnedsättning kunna klara sig som vuxen"? Lena Samuelsson belyser det positiva med syskongrupper utifrån erfarenheterna i Allingsås habilitering. Hon framhåller vikten av att syskonen också får tillgång till de terapeuter som

syskonet med funktionsnedsättning har, och på så vis kan förstå mer av syskonets funktionsnedsättning. Alla yrkeskategorier har varit engagerade i syskongrupperna. En av vinsterna har varit att barnen i en syskongrupp ofta fortsatt att träffas även efter perioden i syskongruppen. (Samuelsson, 2005).

Det känns ändå viktigt att vara tydlig i att svårigheterna för ett syskon kan ha blivit så stora att en professionell barnpsykiater med terapeutisk behandling är nödvändig. Då räcker naturligtvis inte insatserna i form av syskonstöd i en habiliteringsverksamhet.

Sammanfattningsvis, goda effekter av syskonstöd:

- Möjligheten att få träffa andra barn som har liknande familjesituation.
- Bättre kunskap om funktionsnedsättningen.
- Mindre oro.
- Tydligare roll i familjen genom att jag-stärka syskonet.
- Hjälp med att hantera konflikter med syskonet eller familjen.

Utifrån min tredje frågeställning anser jag att det finns goda skäl till att en habiliteringsverksamhet erbjuder insatser för syskon. Habiliteringen har till uppgift att, som första åtgärd, kartlägga och behandla barnet med funktionsnedsättning, men det räcker inte. Jag tror att man måste se familjen som ett system där man inte kan lyfta ut separata delar. De olika familjemedlemmarna är delar i en helhet som tillsammans bildar ett kommunicerande kärn.

Habiliteringsverksamhet har länge förstått och synlig-gjort föräldrar. Även andra anhöriga, som mor och farföräldrar har synliggjorts. Däremot har syskon endast fått begränsad uppmärksamhet. Syskon är också barn och i allra högsta grad påverkade av hur det ser ut i familjen. Föräldrar är vuxna människor och har möjlighet att uttrycka sina behov, men för syskon är det inte lika självklart.

Här vill jag särskilt beakta FN:s Barnkonvention (1989) artikel 2, ”Alla barn har samma rättigheter och lika värde. Ingen får diskrimineras” och artikel 3. ”Barnens bästa ska alltid komma i främsta rummet”. En tolkning av artiklarna är att även syskon i familjer med barn med funktionsnedsättning ska uppmärksammas utifrån den familjesituation de befinner sig. Det är inte alltid självklart för ett habiliteringsteam eftersom fokus för behandling och åtagande ligger på det funktionsnedsatta barnet. Speciellt i början av habiliteringsinsatserna då man inte sett omfattningen av hela familjens behov, kan risken finnas att man glömmer att ta reda på hur syskonen upplever situationen.

I Verksamhetsrapport 2008 för Habiliteringsverksamheten i Sörmland står att habiliteringsverksamheten ska ge ett professionellt bemötande som inkluderar både medborgare, patient och brukare. Även i detta krav tolkar jag det som att syskons behov av eventuellt stöd från habiliteringsverksamheten skall beaktas.

Jag hävdar vikten av att se familjen utifrån ett helhetsperspektiv där alla familjemedlemmar ingår som egna bitar i familjepusslet. Det framkommer ofta i samtal med föräldrar i den habiliteringsverksamhet jag själv arbetar i, hur svårt det är att få tiden att räcka till för barnen och för hela familjen. Den tid som måste anslås till specialistläkarbesök, behandlingar, möten

av olika slag i habiliteringsverksamheten, förskola/skola m.m. kan bli väldigt många. Ekvationen blir inte lättare att få ihop, om man dessutom är en förälder med ensam vårdnad.

Mot bakgrund av ovanstående är jag övertygad om att det kan vara till stor hjälp för syskon att få sin egen roll förstärkt genom att delta i en syskongrupp. Bra för föräldrar att känna att habiliteringen också kan hjälpa till på detta sätt och avlasta en liten del av känslan av otillräcklighet, som föräldrar så ofta tar upp i mötet med oss i habiliteringsverksamheten.

Min slutsats blir att det är relevant att en habiliteringsverksamhet erbjuder någon form av syskonstöd, utifrån den problematik som kan uppstå för syskon i familjer med barn med funktionsnedsättningar.

5. Referenser

- Begun, A. L. (1989). "Sibling relationships involving developmentally disabled people". *American journal on mental retardation*, 93, 566-574. American Assosiation on Mental Retardation.
- Burke, P., & Montgomery, S. (2002). "Siblings of children with disabilities: a pilot study". *Journal of Learning Disabilities*, 4(3), 227-236.
- Dellve, L., Cernerud, L., & Hallberg, R.-M. L., (2002). "Harmonizing dilemmas. Siblings of children with DAMP and Asperger syndrome's experiences of coping with their life situations". *Scandinavian Journal of Caring Science*, 14, 172-178
- Dellve, L. (2005). "Upplevd stress och coping bland syskon till barn med beteendeavvikelser". *Jag finns också!* (2005:5). Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- FN:s Barnkonvention (1989) artiklarna 2 och 3.
- Granat, T., Nordgren, I., & Rein, G. (2006). "Att ge syskon utrymme" Rapport från Barn och Ungdomshabiliteringen. Rapportserien 39. Landstinget i Uppsala Län.
- Hermansson, S., & Lundström, U. (2005). "Barns upplevelse av att leva med syskon med funktionshinder". Examensarbete/Hälsovetenskapliga utbildningar, 1404-5516; 2005:75, Boden 2
- Kendall, J. (1999). "Sibling accounts of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD)". *Family process*, 38, 117-136.
- Norén K. & Sommerström, I. (1991). "Syskonskap och Handikapp". Allmänna Barnhuset Stockholm.
- Nordgren, I. (1983). "Att vara syskon till ett handikappat barn". Folke Bernadottehemmet/projekt mentalretardation Uppsala.
- Opperman, S., & Alant, E. (2003). "The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities". *Disability and Rehabilitation*, 25, 9, 441-454.
- Pit-ten Care, M., & Loots, G.M.P. (2000). "Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation". *Disability and Rehabilitation*, 2, 22(9), 399-408.

- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). "The Siblings of Individuals with Mental Retardation: A Quantitative Integration of the Literature". *Journal of Child and Family Studies*, Vol. 10, no. 1, 2001, pp. 65-84
- Samuelsson, L. (2005). *Jag finns också!* Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Scelles, R. (1997). "The impact of a persons disability on his or her sibling". *International Journal of rehabilitation Research*, 20, pp. 129-137
- Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvård (1993:17).
- Svenska föreningen för psykisk hälsa, folder nr. 11, (i.d.) "Ta barn på allvar". Verksamhetsrapport (2008). Habiliteringsverksamheten i Sörmland.
- Wilson, J., Blacher, J., & Baker, B.L. (1989). "Sibling of children with severe handicaps". *American association on mental retardation*, p. 167-173.

FoU-centrum

Centrum för klinisk forskning, Uppsala universitet

Landstinget Sörmland

Kungsgatan 41, 631 88 Eskilstuna

Tfn: 016-10 54 00, fax: 016-10 54 30

Hemsida: www.landstinget.sormland.se/fou-centrum

Rapportmall för FoU-projekt från januari 2009

R&D Centre/Centre for Clinical Research

Sörmland County Council

Kungsgatan 41, 631 88 Eskilstuna



LANDSTINGET
SÖRMLAND



UPPSALA
UNIVERSITET